

MASTEROPPGAVE

Ernæring, helse- og miljøfag

2009

HELSEFREMMENTE DIALOG

**En kvalitativ studie av kvinner med brystkreft i møte med
helsepersonell**

Hege Sandanger



**Høgskolen i Akershus
Avdeling for yrkesfaglærerutdanning,
Lillestrøm**

ABSTRACT

Background: Enabling the patient's mastery is considered an important element in the Ottawa Charter for Health Promotion (1986). Breast cancer is the most common form of cancer amongst Norwegian women and is usually experienced with both physical and mental symptoms. Dialogue between health staff and patient can be a useful instrument for creating safety, promoting cooperation, active participation and good strategies for mastery.

Aim: The study aims to develop knowledge and increased understanding of how dialogue between health staff and women with breast cancer can contribute to mastery in a crisis.

Study theme: Health-promoting dialogue. A qualitative study of women with breast cancer in the meeting with health staff.

Method: A qualitative research design using a qualitative in-depth interview of eight women who have undergone operation for breast cancer.

Findings: The study indicates good mastery of a life situation marked by serious illness. The attitude of the health staff is significant for creating a relationship promoting dialogue and mastery. Being seen and heard in an equal cooperation is emphasized to promote clarity of information and positive support. The desire to participate in treatment decisions is less pronounced in this selection. Physical structure seems to be important for patient participation. Dialogue as a perspective based on empowerment is a relevant theme in health promotion.

Conclusion: Women's experience of their life situation evaluated retrospectively is a means of generating knowledge of suitable strategies for mastery. The reason some did not wish to participate in treatment decisions, structural frames for a dialogue, as well as the demand for the ability of health staff to master the balance between knowledge of facts and emotional support needs further study.

SAMMENDRAG

Bakgrunn: I Ottowacharteret (1986) for helsefremmende arbeid fremheves å styrke pasientens mestringsevne som et viktig element. Brystkreft er den vanligste kreftformen hos norske kvinner og oppleves oftest som både fysisk og psykisk belastende. Dialog mellom helsepersonell og pasient kan være et nyttig redskap for å skape trygghet, fremme samhandling, aktiv deltakelse og gode mestringsstrategier.

Hensikt: Studien har til hensikt å utvikle kunnskap og økt forståelse for hvordan dialog mellom helsepersonell og kvinner med brystkreft kan bidra til mestring av en krise.

Studiens tema: Helsefremmende dialog. En kvalitativ studie av kvinner med brystkreft i møte med helsepersonell.

Metode: Et kvalitativt forskningsdesign, der det er brukt kvalitativt forskningsintevju av åtte kvinner operert for brystkreft.

Funn: Studien indikerer god mestring av en livssituasjon preget av alvorlig sykdom. Helsepersonalets holdninger er betydningsfulle for å skape en relasjon som fremmer dialog og mestring. Å bli sett og hørt i en likeverdig samhandling, preget av tydelig informasjon og positiv støtte vektlegges. Ønsket om å medvirke i behandlingsbeslutninger er mindre uttalt i dette utvalget. Fysiske rammer antas å ha betydning for pasientmedvirkning. Dialogperspektivet forankret i en empowermentprosess synes å være et aktuelt tema i helsefremmende arbeid.

Avslutning: Kvinner behandlet for brystkreft og deres opplevelse av livssituasjonen vurdert retrospektivt vil kunne generere ny kunnskap om egnede mestringsstrategier. Årsaken til at noen ønsket ikke å medvirke i behandlingsbeslutninger, strukturelle rammer for en dialog, likesom kravet til helsepersonell å beherske balansen mellom faktakunnskap og emosjonell støtte kan også være formål for forskning.

FORORD

Denne studien har vært en interessant og lærerik prosess og det er mange som fortjener takk for sine bidrag i utviklingen av prosjektet.

Først vil jeg rette en takk til legen som la til rette for gjennomføring av undersøkelsen. Det er med ydmykhet og respekt jeg spesielt takker kvinnene som med stor åpenhet fortalte meg om sin livssituasjon. Takk også til Lise Høie i Foreningen for Brystkreftopererte for nyttige bidrag til forarbeidet med undersøkelsen.

En stor takk til mine veiledere førsteamanuensis Rikard Eriksson og høgskolelektor Ingrid A. Ruud Knutsen. Dere har vært gode forbilder som har inspirert meg under hele prosessen og fremstått som strålende eksempler på hvordan man kan møtes i en helsefremmende dialog.

Tusen, tusen takk også til Berit, Judith og Grethe Lill som alltid har dratt meg videre med deres kloke refleksjoner og falkeblikk. Takk til kollokviegruppen: Henriette, Lena, Kjersti, Linda og Benedicte, for mye påfyll, både faglig og sosialt. Dere er en flott gjeng!

Takk til min kjære mor, likeledes Tormod Kleiven for at dere alltid var tilgjengelige og delte av deres forskererfaring. Sist men ikke minst, en varm takk til min familie Vidar, Christian, Jennifer og Anniken. Dere er mine hverdagshelter som det står stor respekt av, og som har vært mine aller beste støttespillere underveis.

Hege Sandanger

Nittedal 28. Januar 2009

INNHOLDSFORTEGNELSE

1	INNLEDNING	1
1.1	BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA.....	1
1.2	PROBLEMSTILLING OG FORSKNINGSSPØRSMÅL	3
1.3	AVGRENSNING OG SENTRALE BEGREP	4
1.4	OPPGAVENS STRUKTUR	6
2	TEORETISK REFERANSERAMME	7
2.1	INTRODUKSJON	7
2.2	OPPLEVELSEN AV Å FÅ EN BRYSTKREFTDIAGNOSE	8
2.3	HELSEBEGREPET	8
2.4	EMPOWERMENT	9
2.5	PASIENTMEDVIRKNING	11
2.6	DIALOG	13
2.7	KRISE	15
2.8	MESTRING	17
2.9	HOLDNINGER I MØTE MED PASIENTEN	19
2.10	OPPSUMMERING AV TEORI	22
3	METODE	25
3.1	FORSKNINGSDESIGN.....	25
3.2	HERMENEUTIKK OG FORSKERS FORFORSTÅELSE	26
3.3	VALG AV METODE.....	27
3.4	VALG AV INTERVJUPERSONER.....	28
3.5	FORBEREDELSE AV INTERVJU	29
3.6	GJENNOMFØRING AV INTERVJU.....	30
3.7	TRANSKRIBERING OG ANALYSE	31
3.8	ETISKE ASPEKTER	35
4	PRESENTASJON AV FUNN	37
4.1	PASSIVITET OG MEDVIRKNING	37
4.2	KRISE OG TRYGGHET	42
4.3	STRUKTUR OG HOLDNINGER	48
5	DRØFTING	55
5.1	PASSIVITET OG MEDVIRKNING	55
5.2	KRISE OG TRYGGHET	58
5.3	STRUKTUR OG HOLDNINGER	62
5.4	VURDERING AV STUDIENS HOLDBARHET	64
6	AVSLUTNING	69
6.1	OPPSUMMERING AV STUDIEN	69
6.2	FORSLAG TIL VIDERE FORSKNING.....	71
7	LITTERATURLISTE	73

OVERSIKT OVER VEDLEGG

VEDLEGG 1. EMPOWERMENT PÅ ULIKE NIVÅER	82
VEDLEGG 2. FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKT	83
VEDLEGG 3. INFORMERT SAMTYKKE	84
VEDLEGG 4. INTERVJUGUIDE.....	86
VEDLEGG 5. EKSEMPEL PÅ TEMAINNDELING FRA ANALYSEPROSESSEN	88
VEDLEGG 6. ANALYSESKJEMA	98
VEDLEGG 7. GODKJENNING FRA REK	99
VEDLEGG 8. GODKJENNING FRA NSD	101
VEDLEGG 9. UTSATT DATO FOR PROSJEKTSLUTT FRA NSD.....	103
VEDLEGG 10. SØKNAD OM FORSKNINGSPROSJEKT	104
VEDLEGG 11. GODKJENNING AV PROSJEKTSTART	105

OVERSIKT OVER FIGURER

FIGUR 3.1. EKSEMPEL PÅ KATEGORIER I ENDRING.....	33
FIGUR 3.2. HOVEDKATEGORIER OG UNDERKATEGORIER.....	34

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I en sykepleiers hverdag utgjør dialog med pasienter en sentral oppgave. Bakgrunn for denne studien hviler på erfaringer med kreftpasienter og sorggrupper innenfor sykehus og i hjemmesykepleien. Det handler om mennesker med traumatiske erfaringer som tidvis sliter med mestring av sin livssituasjon. Det er grunn til å spørre hva som gjør at noen pasienter klarer dette, mens andre ikke? Likeså hvordan helsepersonell kan legge til rette for mestring hos pasienten? På tross av relativt mye forskning og tilgjengelig kunnskap om dette tema, er forskers erfaring at pasienter og etterlatte gjentatte ganger formidler ikke å ha blitt sett og møtt i dialogen med helsepersonell. Hva kan hemme eller fremme en slik dialog? Dialogbegrepet i et pasientmedvirkningsperspektiv, med fokus på relasjon og aktiv deltakelse, synes å være mindre utforsket enn generell kommunikasjon innen kreftomsorgen. Disse refleksjoner har vært inspirerende som utgangspunkt for studiens fokus på dialog som mestringsstrategi. Av den grunn var det et ønske å se nærmere på dette i masterprosjektet.

Kreft utgjør en av de hyppigste folkesykdommene i dagens helsebilde (Mæland, 1999). Brystkreft er den vanligste kreftformen hos norske kvinner og i den vestlige verden for øvrig. 2673 norske kvinner i 2006 fikk en kreftdiagnose. Brystkreftinsidensen har økt med 50 % fra første halvdel av 1950 - årene. Dødelighet av brystkreft i befolkningen har derimot vært ganske konstant (Tretli, 1999). Det foreligger forløpig ingen entydig holdepunkter om årsakene til kreft, mens risikofaktorene synes å være av arv, hormonelle og sosioøkonomiske forhold, liksom individets høyde og vekt. Behandlingen av brystkreft avhenger av hvor lenge sykdommen har utviklet seg, og om kreftcellene har spredd seg til lymfeknuter eller andre organer. I de fleste operasjoner fjernes hele eller deler av brystet, og noen får i tillegg hormonbehandling, stråleterapi og cellegift (Kreftregisteret, 2008). Alvorlig sykdom kan føre til en belastende livssituasjon. Det er ofte et sjokk å få en brystkreftdiagnose. Disse kvinner er i en situasjon hvor de må ta radikale avgjørelser knyttet til sin kropp, uvitende om de fysiske

og psykiske konsekvenser (Hawighorst-Knapstein , Brueckner, Knapstein, & Koelbl, 2006). De reagerer som oftest på beskjeden med en følelse av uvirkelighet, redsel og fortvilelse (Kåresen & Wist, 2005; Stephens, Osowski, Fidale, & Spagnoli, 2007). I følge Kåresen og Wist (2005) kan psykiske forhold være av stor betydning for hvordan kreftpasienter har det under behandlingen, og en bedret psykisk tilstand kan styrke pasientens evne til å tåle behandlingen.

De sentrale prinsippene i helsefremmende arbeid ble nedskrevet i sluttdokumentet Ottawacharteret, fra den første internasjonale helsefremmende konferansen i Canada i 1986 (WHO, 1986). Helsefremmede arbeid har fokus på egenaktivitet for å bevisstgjøre folks helse som en ressurs i dagliglivet (Mæland, 1999). I de senere år har det vært økt fokus på forebyggende helsearbeid, der målet har vært å forebygge sykdom og fremme helse. Helsemålet skal kunne nås ved blant annet å støtte utvikling av personlige ferdigheter for å håndtere sykdom og skader (WHO, 1986). Dette fordrer et syn, der målet for god helse ikke kun er fravær av sykdom, men mestring av egne ressurser i forhold til livsbetingelser og hverdagens krav på tross av sykdom (Hjort, 1982). Innenfor helsetjenesten har blant annet helsepersonell ansvar for det helsefremmende arbeid. Helsetjenesten skal i utvidet grad rettes mot dette arbeid, utover det å yte kliniske og kurative tjenester (WHO, 1986). Sykehus-tjenesten har ansvar for en individrettet forebygging ved å styrke mestringsevne gjennom informasjon, opplæring og oppfølgingsarbeide (St.meld. nr. 16 (2002-2003)). En av helsepersonalets oppgaver er å legge til rette for utvikling av pasientens mestringsstrategier. Et sentralt begrep i denne samhandlingsprosess er empowerment. Empowermenttenkningen er forankret innen forebyggende og helsefremmende helsearbeid (WHO, 1986). Føringer nedfelt i St.meld. nr. 16 (2002-2003) bekrefter bruk av empowerment som en strategi, der pasienten får støtte til å utvikle personlige ferdigheter og bedre håndtere sykdom. Pasientmedvirkning er et sentralt begrep innen empowerment og handler om den innflytelse en pasient har i forhold til beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbud som berører den enkelte (Andrews, 2002; St.meld. nr. 34 (1996-97)). Dette innebærer en relasjon mellom helsepersonell og pasient, der den hjelpetrengende ikke betraktes som en ensidig mottaker av tjenester, men som aktiv deltaker i egen

behandlingsprosess (Pasientrettighetsloven, 1999). I denne sammenheng bekrefter litteraturen at dialog synes å være et nyttig redskap i denne prosessen (Courtney, Ballard, Fauver, Gariota, & Holland, 1996; Jonsdottir, Litchfield, & Dexheimer, 2004; Ramfelt & Lützén, 2005). På tross av stor enighet om kommunikasjonens betydning innen kreftomsorg, synes det å være pasienter som ikke føler seg sett og hørt i kommunikasjon med helsepersonell (Berg, 2004; Booth, Maguire, & Hillier, 1999; Cowly, Heyman, Stanton, & Milner, 2000).

I følge Ottowacharteret kreves det oppmerksomhet på forskning tilpasset helsefremmende arbeid. Målet må være en holdningsendring innenfor helsevesenet med fokus på individets helsebehov (WHO, 1986). En holdnings- og organisasjonsendring basert på helhetstenkning ut fra individets totalbehov kan synes nødvendig. Det å kunne ta egne avgjørelser, og ha styring over sitt eget liv utgjør en helsemessig gevinst (Andrews, 2003; Gibson, 1991). For å oppnå et slikt mål må helsetjenesten i større grad rette oppmerksomhet mot forskning (WHO, 1986). Forskning og prosjektstudier på verdensbasis viser at helsefremmende arbeid gir resultater. Dette legitimerer behovet for å samle praktisk erfaring og teoretisk kunnskap i det helsefremmende arbeid (NOU 1998:18, 1998).

1.2 Problemstilling og forskningsspørsmål

Hensikten med studien var å utvikle forståelse og kunnskap for hvordan dialogen mellom helsepersonell og kvinner med brystkreft kan bidra til mestring, med fokus på pasientmedvirkning.

Ut i fra valgt tema samt de forhold som er beskrevet ble følgende problemstilling formulert:

Hvordan kan dialogen mellom helsepersonell og kvinner med brystkreft bidra til pasientens mestring av krise?

Det ble dannet følgende forskningsspørsmål for å besvare problemstillingen:

1. Hvordan opplever og erfarer pasienten den livssituasjonen som sykdommen har ført til?
2. Hvordan har dialogen mellom pasienten og helsepersonell hatt betydning for pasientens opplevelse og erfaring av mestring av sin livssituasjon under behandlingssituasjonen?

1.3 Avgrensning og sentrale begrep

Studien er avgrenset til å være en kvalitativ studie, med et halvstrukturert dybdeintervju. Utvalget består av 8 kvinner operert for brystkreft, med tilleggsbehandling inntil et år. Empowerment og pasientmedvirkning er vide begrep, og det vil derfor kun fokuseres på de sentrale sidene i begrepene som relateres til dialog. Studien avgrenses til empowerment på individnivå.

Forståelse av sentrale begreper som legges til grunn for studien:

Dialog forstås i denne studien som samtale med et dialogisk perspektiv basert på gjensidighet og deltakelse, uten dominans fra denne andre part. En åpen dialog preget av likeverd, gjensidighet og respekt mellom pasient og helsepersonell, basert på støtte og meningsutvekslinger, som kan bidra til refleksjon, bevisstgjøring og forståelse av en situasjon (Buber, 1992; Freire, 1997).

Mestring forstås som den prosess som bevisstgjør problemer og regulerer følelser i forståelsen av det som skjer (Lazarus & Folkman, 1984). Å oppleve en viss kontroll og håndterbarhet i situasjonen ses som en vesentlig del av mestringsprosessen (Antonovsky, 1979).

Krise forstås som en psykisk situasjon ved en uventet ytre hendelse som truer personens fysiske eksistens, grunnleggende livsmuligheter og forutsetninger til å håndtere den oppståtte situasjon (Cullberg, 2007).

Pasientmedvirkning forstås som den innflytelse en pasient har i forhold til beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbud der han eller hun selv er berørt (St.meld. nr. 34 (1996-97)). Det forutsetter et samspill mellom pasient og helsepersonell og inneholder et element av egeninnsats fra pasientens side. Den hjelpetrengende betraktes ikke som en ensidig mottaker av tjenester, men som aktiv deltaker i egen behandlingsprosess (Pasientrettighetsloven, 1999). Det er ulike nyanser i betydningen av begrepene brukermedvirkning og pasientmedvirkning. I brukermedvirkning er fokus rettet på relasjonen mellom bruker og hjelper, mens i pasientmedvirkning på den enkelte pasient (Vatne, 1998). Dette blir ikke videre belyst i denne studien. Pasientmedvirkning blir mest benyttet fordi begrepet er tradisjonelt mest brukt i helsevesenet.

Helsepersonell forstås som personell med faglig autorisasjon eller lisens (Helsepersonelloven, 1999). Når helsepersonell blir brukt som begrep i denne oppgaven omhandler det både sykepleiere og leger. Den enkelte fagutøver nevnes der det vurderes hensiktsmessig for fremstillingen av tema.

Pasient forstås som en person som henvender seg til helsetjenesten med anmodning om helsehjelp (Pasientrettighetsloven, 1999).

Øvrige relevante begrep og avgrensninger vil bli gjort fortløpende i oppgaven. Fremmedord er forsøkt unngått, fordi det er ønskelig at personer som ikke har

inngående kjennskap til medisinsk terminologi også kan ha utbytte av å lese oppgaven. I denne masteroppgaven har forfatter valgt å benevne seg selv forsker.

1.4 Oppgavens struktur

Det er gjort rede for studiens tema, problemstilling, forskningsspørsmål, samt studiens hensikt innledningsvis. I kapittel 2 presenterer forskeren studiens teoretiske referanseramme. I kapittel 3 blir studiens metodologi beskrevet. Funn presenteres i kapittel 4. Studiens funn og studiens holdbarhet drøftes i kapitel 5. Til slutt kommer oppsummering av studien og forslag til videre forskning i kapittel 6.

2 Teoretisk referanseramme

2.1 Introduksjon

I dette kapitlet blir det gjort rede for relevant litteratur og nyere forskning i forhold til studiens tema. Fokus er relatert til hvorvidt kvinner operert for brystkreft opplever dialogen med helsepersonell støttende og som bidrag til mestring i en behandlingssituasjon. Dette tema knyttes opp mot teorien om helsefremmende arbeid, empowermentteori og forskning der pasientmedvirkning og mestringsbegrepet står sentralt (Mæland, 1999; Sahlsten, Larsson, Sjöström, & Plos, 2008; Walseth & Malterud, 2004). Det er valgt å fokusere på pedagogen Paulo Freire (1997) og filosofen Martin Bubers (1992) dialogbegrep som begge vektlegger en symmetrisk relasjon, såkalt herrefridialog. Den kjennetegnes av likeverdighet og deltakelse i relasjonen. Dette er et viktig prinsipp innen teorier relatert til empowerment og pasientmedvirkning (Andrews, 2003; Høybråten Sigstad, 2004; Tones & Tilford, 2001). I tillegg vil fokus være rettet mot Cullbergs (2007) kriseteori i forhold til kvinner med brystkreft. Mestringsbegrepet belyses ut fra Antonovskys (1979) teori som vektlegger forståelse, mening og kontroll av det som skjer i behandlingssituasjonen. Videre omtales Lazarus og Folkmans (1984) mestringssteori når det gjelder regulering av følelser. Til slutt beskrives holdninger som er forenelige med empowermentbegrepet i samhandlingsprosessen (Stang, 1998).

I følge Maslow (1943) er behovet for trygghet essensielt for menneskets opplevelse av velvære. Pasientens relasjoner fungerer som en beskyttelse i den utrygge situasjonen ved å fremme stabilitet og redusere angst og frykt (Imsen, 2005; Tamm, 2002). Trygghet som mestringsstrategi for kvinner med brystkreft er godt dokumentert i litteraturen (Eriksson & Lindström, 2007; Reitan & Schjølberg, 2004). På grunn av studiens omfang blir begrepet trygghet ikke videre utdypet, men blir her nevnt som en underliggende faktor i studiens teoretiske forståelsesramme av begrepene krise og mestring.

Den henviste forskningslitteraturen utgjør primært studier fra et pasientperspektiv, med unntak av noen studier som belyser helsepersonells rolle relatert til temaene dialog og mestring. De ulike begrepene vil bli definert i de aktuelle kapitlene.

2.2 Opplevelsen av å få en brystkreftdiagnose

Flere studier viser at det å få en brystkreftdiagnose utgjør en krise, også når krefttypen kan helbredes. Fortid og framtid blir mer tilgjengelig, pasienten blir tvunget til å reflektere over sitt liv og konfronteres med egen dødelighet. Tidligere opplevelse av tap og skuffelser blir oftest aktivert og forsterker opplevelsen av den aktuelle situasjonen (Lyons, Jacobsen, Prescott, & Oswalt, 2002; Tjemsland, Søreide, & Malt, 1996a). I tillegg kan innleggelse på sykehus i seg selv være en krise av traumatisk karakter fordi pasientens autonomi blir truet (Cullberg, 2007). Brystkreftpasienter opplever ofte en psykisk reaksjon som utløser usikkerhet angående mulige metastaser, og ikke minst på en negativ fokusering på utseende og kvinnelighet (Heskestad & Tjemsland, 1996). Brystet har en viktig psykisk funksjon for selvfølelsen hos mange kvinner, samtidig som den fysiske forandringen kan føre til ubehag og sjenanse. Derfor kan det å fjerne brystet også føre til en depresjon etter operasjon (Cullberg, 2007). I følge Benner & Wrubel (2001) og Heskestad & Tjemsland (1996) konfronteres man i tillegg med endelighet og temporalitet når man får en livstruende diagnose. Helsepersonell har en sentral oppgave i det å hjelpe pasienten til en god livskvalitet, på tross av alvorlig sykdom og ofte krevende behandling.

2.3 Helsebegrepet

I Verdens Helseorganisasjons (WHO, 1998) definisjon av helse fra 1946 heter det at helse er en tilstand av komplett fysisk, sosialt og åndelig velvære, ikke bare fravær av sykdom og lyte. Denne definisjonen synes å ha vært uoppnåelig, hvilket har medført en endring og utvikling av helsebegrepet. Helse ses ikke lengre på som et oppnåelig mål, men en del av en prosess hvor endring og tilpassing er sentralt (WHO, 1991). Hjorts (1982) helsedefinisjon kan relateres til WHO's nyere forståelse av helsebegrepet: *Helse*

er å ha overskudd i forhold til hverdagens krav (Hjort, 1982, p. 16). Denne helsedefinisjon ligger til grunn for studien.

2.4 Empowerment

Empowerment blir i litteraturen beskrevet både som en prosess og et resultat. I denne studien blir empowerment som prosess vektlagt. Begrepet inndeles på tre ulike nivåer som rettes mot individ, gruppe og samfunnsnivå (Sørensen, Graff-Iversen, Enger, & Nybø, 2002) (Vedlegg 1). I følge Sørensen og Graff-Iversen (2001) og Tones og Tilford (2001) er empowerment på individnivå en bevisstgjøring og veiledning av enkeltpersoner, rettet mot kontroll og handlingskompetanse som kan gi helsefremmende livsstilsvalg. Empowermentbegrepet har fått en sentral rolle i helsefremmende arbeid som legger vekt på individets deltakelse (Mæland, 1999; Sørensen & Graff-Iversen, 2001; Tveiten, 2007), der det er fokus på løsninger mer enn problemer (Gibson, 1991). Det innebærer en salutogen tilnærming i prosessen med fokus på mestring av situasjonen. WHO (1987) definerer begrepet på følgende måte: *en prosess der folk oppnår større kontroll over beslutninger og handlinger som berører helse*. Empowerment kan ses på som en grunnleggende kritikk av hierarkisk tenkning og autoritet (Andrews, 2003; Askheim, Starrin, & Heyerdahl, 2007). Empowermentprosessen kjennetegnes av relasjoner til andre, likeverdighet, samarbeid og medvirkning. I et pasientperspektiv beskrives empowerment blant annet med å mestre, ha kontroll, selvutvikling, følelse av håp, rettferdig behandling og økt livskvalitet. Fra et helsepersonellperspektiv vil dette kreve nytenkning med større grad av oppmerksomhet rettet mot pasientens selvforståelse og selvutvikling (Jf. Gibson, 1991). Begrepene makt og avmakt er sentrale innenfor empowermentbegrepet (Askheim, et al., 2007). Helsepersonell har makt i form av sin rolle, noe som kan være utfordrende i prosessen med å skulle fordele makt (Tveiten, 2007). I en relasjon mellom lege og pasient, mener Stang (1998) at legens ekspertuttalelse vil veie tungt når pasienten skal ta avgjørelser. Således kan tema være gjenstand for refleksjon hva gjelder positiv så vel som negativ maktbruk.

Noe av grunnen til at det er vanskelig å definere begrepet empowerment skyldes blant annet at innholdet vil variere ettersom mål og strategi må defineres ut fra den enkeltes livssituasjon. Dessuten må det tas hensyn til pasientens evne til å motta ulik informasjon. Skiftende behov ut fra den enkeltes situasjon, sykdommens utvikling og egne ressurser er avgjørende for valg av tilnærming (Gibson, 1991; Thesen & Malterud, 2001). Å dekke ulike behov krever en samhandling mellom pasient og helsepersonell. De sistnevnte må kunne bevege seg fram og tilbake på et kontinuum, for å tilpasse seg og for å forstå pasientens situasjon. Helsepersonell må være i stand til å vurdere når en samhandling kan gi rom for dialog, slik at de kan fange opp pasientens styrke og muligheter (Anderson, 1996; Stang, 2003). En slik samhandling omhandler empowerment på individnivå.

Det foreligger en blandet kritikk av empowermentprosessen (Sørensen & Graff-Iversen, 2001). Empowerment og paternalisme er to ulike tilnærminger til denne prosessen. Det paternalistiske system består av over- og underordning i et hierarkisk system. Visse utsatte grupper blir ansett for ikke å være i stand til å vite hva som er deres eget beste, derfor trengs en ekspert til å bedømme dette (Askheim, et al., 2007). Kan begrepet empowerment på et individnivå bidra til å opprettholde det paternalistiske forhold (Askheim, 2005; Selboe, Bollingmo, & Ellingsen, 2005)? Argumentasjonen støttes i en studie av Dyregrov (2004). For å fremme autonomi kan kriserammede stå i fare for ikke å få den medikamentelle og profesjonelle hjelpen de har behov for. Mennesker fratras dermed muligheten til å ta ansvar for eget liv fordi autonomiidealet fører til avmakt (Dyregrov, 2004). Konseptet empowerment skaper kun rammer for styring av eget liv. Det må inkludere både kraft og makt (Askheim, 2005). Sørensen og Graff-Iversen (2001) poengterer at bruk av mobiliseringsperspektivet, i denne sammenheng pasientmedvirkning, krever et visst overskudd hos pasienten. Det innebærer at reduksjon av overskudd på grunn av sykdom, utbrenthet eller sorg kan føre til at vedkommende ikke ønsker eller klarer å mobilisere ressurser.

2.5 Pasientmedvirkning

I følge Askheim og medarbeidere (2007) er det en generell forskjell mellom begrepene empowerment og brukermedvirkning. Empowerment retter seg mot borgerne og deres forhold til samfunnet, og brukermedvirkning (pasientmedvirkning) handler om brukere innenfor hjelpeapparatet. Begrepets posisjon har blitt vesentlig styrket gjennom lovgivning (Helsepersonelloven, 1999; Pasientrettighetsloven, 1999). En litteraturgjennomgang av begrepet pasientmedvirkning har vist at begrepet knyttes til etablering av en relasjon mellom helsepersonell og pasient, der formidling av kunnskap og aktivt engasjement fra begge parter er sentralt (Sahlsten, et al., 2008). I tillegg fremhever Pasientrettighetsloven (1999) rett til tilpasset medvirkning i valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder. Denne tilpassning forutsetter at pasientens ikke bare er ensidig mottaker, men også aktiv deltaker. På tross av at pasientmedvirkning er et mye brukt begrep, er det vagt og sammensatt (Sahlsten, et al., 2008). I følge Høybråten Sigstad (2004) kan en mangelfull begrepsavklaring i tillegg til lite bevissthet om tema, medføre at reell brukermedvirkning blir tilsidesatt.

Studier har vist at pasienter ønsker å bli bedre informert, ha større ansvar, og tilbys valgmuligheter i behandlingen (Edwards, 2002; Lyons, et al., 2002; Nordgren & Fridlund, 2001; Sainio & Lauri, 2003). Imidlertid synes utilstrekkelig informasjon å medføre sviktende grunnlag for å ønske å ta valg (Sainio, Eriksson, & Lauri, 2001; Sainio, Lauri, & Eriksson, 2001). Dette antas å resultere i mangel på følelsen av kontroll over egen sykdom og behandling (Eldh, Ehnfors, & Ekman, 2004).

Studien til Sabo, St-Jaques og Rayson (2007) fant at kvinner med brystkreft synes å foretrekke samarbeid og deltakelse framfor å være passiv. Dette samsvarer med studien til Caldon, Walters og Reed (2008) som i tillegg kunne vise til at kvinner med brystkreft ser ut til å ønske en mer aktiv rolle relatert til beslutningen om fjerne eller bevare brystet ved operasjon. Imidlertid indikerer andre studier at noen pasienter ønsker en passiv rolle vedrørende behandlingssituasjonen (Florin, Ehrenberg, & Ehnfors, 2006; Wallberg, et al., 2000). Noen ønsker en passiv form for samarbeid der pasientene vil ha informasjon for å gjenvinne kontroll i eget liv, men ikke med det mål å kontrollere behandlingsvalg.

En studie peker på at legen bør ta det avgjørende valg, men samtidig lytte til kvinnens mening i saken (Wallberg, et al., 2000). I tillegg har en del pasienter gitt uttrykk for at helsepersonell ønsker at de skal medvirke mer en pasienten selv er fortrolig med (Florin, et al., 2006).

Flere studier har pekt på at helsepersonell er sentral i det å fremme eller hemme pasientmedvirkning (Eldh, Ekman, & Ehnfors, 2006; Sainio & Lauri, 2003; Wellard, Lillibridge, Beanland, & Lewis, 2003). Imidlertid har en doktorgradsavhandling vist at sykepleiere baserer sine valg og sin kommunikasjon på kompetanse og det medisinske perspektiv, og at de sjelden åpent inviterer til at pasienten kan få bringe fram deres perspektiver på sin sykdom og behandlingsplan (Hedberg, 2005). Videre synes refleksjon å bidra til å finne mening og gjenvinne mestring i behandlingssituasjonen. Det forutsetter at pasienten blir spurt om sine synspunkter og har mottatt tilstrekkelig informasjon om situasjonen. Erfaringer tolkes, struktureres og omgjøres til ny kunnskap og vurdering av situasjonen. Som et resultat av refleksjon kan pasienten overveie akseptable mål og hvordan de oppnås og derav oppleve bedre kontroll i situasjonen (Fiveash & Nay, 2004 ; Friberg, 2001; Hedberg, 2005).

Å bli møtt som person antas å være et annet sentralt aspekt vedrørende pasientmedvirkning. I dette ligger opplevelsen av å bli sett, respektert, at helsepersonell er genuint tilstede, er lydhør og viser akseptasjon av pasienten. Dette fører til at det er lettere å delta i behandlingen (jf.Sainio, Eriksson, et al., 2001). Derimot mangel på respekt og opplevelse av verdi som menneske, demonstrert ved at helsepersonell er arrogant og distanserer seg, ser ut til å virke hemmende på prosessen (Eldh, et al., 2004; Sainio, Eriksson, et al., 2001; Sainio, Lauri, et al., 2001). Videre viser studier at mangel på kontinuitet hos personalet, utilstrekkelig tid sammen med pasienten og dårlig samarbeid med personalet ser ut til å hemme pasientens opplevelse av ikke å være en deltakende part i behandlingen (Sainio, Eriksson, et al., 2001; Sainio, Lauri, et al., 2001).

En av helsepersonalets oppgaver er å skape et godt samarbeid som kan fange opp pasientens behov gjennom en åpen og ikke styrende dialog (jf.Jonsdottir, et al., 2004). Gjennom dialog, en metode som kan fremme refleksjon, kan pasienten få innsikt og forståelse om viktige spørsmål (Courtney, et al., 1996). I en studie av pasienter operert for tykktarmskreft fant Ramfelt og Lützén (2005) at å delta, eller ikke delta, i behandlingen ble beskrevet som en åpen dialog basert på tillit. Dette ga en opplevelse av mestring. Pasientene var involvert i beslutninger vedrørende behandlingen gjennom en åpen dialog. Å bli behandlet, uten at det ble gitt mulighet å medvirke, skapte misstillit, usikkerhet og stress. Det ga rom for følelsen av å bli presset inn i beslutninger uten å få tid til å reflektere. Respekt for pasientens autonomi krevde en åpen dialog, slik at personalet bedre kunne fange opp pasientens komplekse situasjon. I tillegg fant man at det trengs mer kunnskap om hvordan helsepersonell bygger støttende kommunikasjon i dialoger, og hvordan man bygger tillitsfulle relasjoner for å fremme denne samhandlingen. Studien konkluderer med at pasientmedvirkning i behandling og beslutningsprosesser ser ut til å være en helsefremmende måte å mestre sykdom på.

2.6 Dialog

Begrepet dialog kan føres tilbake til det greske *dialogos*. Ordet *dia* betyr *gjennom*, og *logos* betyr *mening, tale*. Dette begrep ses i motsetning til *monolog*, der *mono* betyr *ene* eller *enkel*. Ordet samtale, fra det gammelnorske begrepet samtál, beskriver ulike sider ved mellommenneskelig eksistens. Begge begrepene brukes i vid betydning. Imidlertid er dialog forankret i en mer faglig kontekst, spesielt innen institusjonelle og politiske disipliner (Bjørndal, 2008). I relasjonen mellom pasient og helsepersonell er dialog en vesentlig forutsetning for å kunne dele opplevelse og erfaringer i pasientens livssituasjon (Branstad, 2003).

Pedagog Freire nevnes som en sentral teoretiker innen empowerment litteraturen (Høybråten Sigstad, 2004; Stang, 1998; Tones & Tilford, 2001; Tveiten, 2007). Freires (1997) såkalte frigjøringspedagogikk bygger på en herrefri dialog der personlig engasjement og deltakelse i egen prosess er en forutsetning for frigjøring. Mennesket

formes ikke ved taushet, men gjennom å uttrykke sin mening. Dialogen bør være forankret i en atmosfære av kjærlighet, ydmykhet og tro på mennesket, som er det motsatte av frykt, hersketrang og manipulering. Å forsøke å heve et felles kunnskapsnivå forutsetter gjensidighet innfor oppgaven. Videre blir dialogen brutt dersom den ene parten mangler ydmykhet og anser seg selv for mer kunnskapsrik enn den andre parten. I følge Freire er også håp et viktig element i en dialog. Dersom dialogen preges av passivitet og håpløshet oppfattes den som unyttig. Det dialogiske mennesket har en genuin tro på individets uavhengighet, samtidig som det har evnen til å være kritisk i situasjonen. Med disse utfordringer i samtalen vil en frigjøring fra paternalistisk manipulering kunne skje. Dette innebærer at helsepersonalet ikke tar herredømme og at dialogen baseres på felles evne til å tenke og vurdere pasientens situasjon (jf. Freire, 1997). Den undertrykte pedagogikk fremhever at personen selv må ta ansvar for sitt tapte menneskeverd. Dialogen bør føres på det nivået der pasienten har sin virkelighetsopplevelse og evne til refleksjon og samhandling med helsepersonell. En slik dialog er basert på tillit mellom hjelper og mottaker (jf. Freire, 1997). Løvlie (1984) kritiserer Freire (1997) for å idyllisere den *altomfattende dialog* (Løvlie, 1984, p. 39), hvilket gjør at dialogbegrepet oppleves uklart. Ved at Freire ikke skiller mellom hjerte og forstand kan resultatet være at studenter vektlegger en god arbeidssituasjon mer enn det faglige prestasjonsnivået. Dette vil i denne sammenheng innebære at pasienter kun vektlegger en god relasjon til helsepersonalet, snarere enn betydningen av helsepersonalets kunnskapsnivå. Uten et gyldighetsperspektiv som sier at noe er rett og galt utvannes også autoritetsbegrepet (jf. Løvlie, 1984).

Buber har satt fokus på dialogens pedagogiske perspektiv. Han beskriver denne som en dialog mellom subjektet Jeg og objektet Du. Grunnordet Jeg står ikke alene, men relateres til Det eller Du. Når Jeg-Du relasjonen er åpen, ikke styrt, oppstår et møte mellom to parter. Dette forholdet er basert på gjensidighet og deltakelse. Et slikt møte kan bidra til å forløse en fastlåst situasjon (Buber, 1992, p. 16). En dominerende dialog kaller Buber (1992) for en jeg-det-relasjon, som brukes for å nå et mål. Bjørndal (2008) mener Buber beskriver dialogperspektivet med ensidig vekt på uttalelser som *dyktighet uten hjerte betyr ingenting*. Buber har ikke problematisert faren for ensidig vekt på

følelser uten samtidig å bruke rasjonell tenkning. Buber kritiseres også for sitt dialogbegrep som synes å være alt for poetisk og omfattende. I tillegg finnes det ikke noen objektiv forståelse for når en god dialog oppstår. I følge Bjørndal (2008) bygger Buber i likhet med Freires dialogteori på et symmetrisk og asymmetrisk forhold mellom to personer. Buber synliggjør dette ved å legge vekt på dialogens frigjørende muligheter. Makt og dominans assosieres ofte til begrepet asymmetri. Relasjonen mellom den som trenger hjelp og den som gir hjelp er i de aller fleste tilfeller asymmetrisk (Bjørndal, 2008). Den som hjelper får makt basert på mottakkerens hjelpebehov. Graden av avhengighet vil påvirke graden av makt i relasjonen. Helsepersonell har makt i kraft av sin profesjon og som eksperter innen sitt fagområde. Pasienten er ekspert på sitt liv og sin opplevelse og følelser (Stang, 1998). Økt bevisstgjøring om dialogens betydning vil bidra til bedre balansen i makt og avmakt forholdet mellom helsepersonell og pasient (Malterud & Hollnagel, 1998; Tveito, 2005). Malterud og Hollnagel (1998) intervjuet 49 kvinner fra sin allmennpraksis med fokus på salutogene samtaler for å avdekke pasientens ressurser. De fant at det karakteristiske for slike samtaler var å flytte fokus i samtalen fra sykdom til helse, synliggjøre vurdering av egen situasjon og avdekke pasientens ressurser.

2.7 Krise

Begrepet krise kommer av det greske ordet trauma, som betyr sår og skade. Kriser som utløses av ytre årsaker benevnes traumatiske kriser og er definert av Cullberg (2007) på følgende måte: *Individets psykiske situasjon ved en ytre hendelse som truer personen fysiske eksistens, sosiale identitet og grunnleggende livsmuligheter. Dette er situasjoner som ligger utenfor forventet gjennomsnittsmiljø, der individet ikke har noen særlig forutsetninger for å vite hvordan den uventede situasjonen skal klares* (Cullberg, 2007, p. 108).

Cullberg (2007) inndeler krisebegrepet i fire faser: sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen. Fasene er ikke en fast modell, men er ment som et hjelpemiddel til å orientere seg i krisens forløp. Den akutte fasen preges av

sjokkreaksjoner. Denne fasen preges av forsvarsmekanismer og integrering av virkeligheten (Cullberg, 2007). I sjokkfasen og reaksjonsfasen vil kreftpasienter oftest ha behov for å utrykke tanker og følelser, og de vil ha behov for å opprettholde relasjoner (Reitan & Schjøberg, 2004). Reitan og Schjøberg (2004) hevder behovet for informasjon vil være kontinuerlig gjennom hele forløpet, hvilket bekreftes i flere studier (Hawighorst-Knapstein, et al., 2006; Heskestad & Tjemsland, 1996; Stephens, et al., 2007; Thewes, Butow, Girgis, & Pendlebury, 2003). Informasjon kan redusere uro og øke pasientens tilfredshet og tro på seg selv i situasjonen (Hawighorst-Knapstein, et al., 2006). Etter den akutte fasen følger bearbeiding og nyorienteringsfasen. Bearbeidingsfasen starter i det den akutte krisen er over. Nyorienteringsfasen er mer fremtidsrettet og bruk av forsvarsmekanismer avtar gradvis (Cullberg, 2007). For kreftpasienter er bearbeidingsfasen preget av behov for ny læring og mestring, samt behovet for å plassere sykdommen inn i eget liv (Reitan & Schjøberg, 2004).

En fase kan være fraværende eller innevevd i en annen. Når pasientene ikke har tilstrekkelig med ressurser til å møte utfordringene, kan vedkommende komme i en krise. Dette kan komme til uttrykk ved at man pendler mellom de ulike fasene, noe som kan innebære at en pasient veksler mellom behovet for å utrykke følelser, behov for informasjon, håpe på det beste i situasjonen, se framover og gradvis ta inn over seg situasjonen. Tradisjonell sorgbearbeiding med konfrontasjon og bearbeiding av tap kan være nyttig for noen, mens for andre vil det handle om å mestre og unngå påminnelser om tapet (jf. Bugge, Eriksen, & Sandvik, 2003).

Flere studier har vist at reaksjonene knyttet til en brystkreftdiagnose vil variere i type og intensitet avhengig av den rammedes karaktertrekk og de ytre omstendigheter. Jobb, familie, sosialt og arbeidsmessig påvirker graden av stress i situasjonen (Heskestad & Tjemsland, 1996; Tjemsland, et al., 1996a; Tjemsland, Søreide, & Malt, 1996b, 1998). En studie av Lyons og medarbeidere (2002) peker på at de som fikk diagnosen tidlig og kun hadde gjennomgått stråling, syntes å være mindre urolige og følte seg tryggere på prognoseutsikter enn de som fikk diagnosen på et senere stadium i forløpet. Brystkreftpasienter med et aggressivt forløp i dette stadium beskrev i større grad

tilleggs lidelser som kvalme, oppkast, vekttap og hårtap som følge av kjemoterapi. De som hadde fjernet hele brystet uttrykte ytterligere håpløshet og fortvilelse. Studien peker videre på hvordan kvinnene som hadde levd med brystkreft i et år kjempet mot smerte og frykt for spredning. Imidlertid har andre kvalitative studier vist at viljen til å leve og å kjempe mot døden ble for noen brystkreftpasienter en meningsfull utfordring om mestring, og som ga positive følelser (Landmark & Strandmark, 2001; Luker, Beaver, Leinster, & Owens, 1996).

2.8 Mestring

Antonovsky (1987) har utviklet en modell med fokus på salutogenese for å fremme helse, Sense of Coherence (SOC). Med SOC menes *opplevelse av sammenheng*, at situasjonen oppleves som forståelig, håndterbar og meningsfull. I SOC modellen blir helse og sykdom sett på som et kontinuum der all bevegelse mot helse vil være helsefremmende uansett hvor man befinner seg. Flere studier har funnet at jo sterkere SOC, jo mindre opplevd stress i situasjonen (Eriksson & Lindström, 2007; Mendel, Bergenius, & Langius, 2001; Richardson & Pamela, 2005). SOC ser ut til å være en helsefremmende ressurs som bør tas aktivt i bruk i praksis (Eriksson & Lindström, 2006).

Forståelighet innebærer å oppfatte utfordringene i det indre og ytre miljø som kognitivt forståelige. Studien til Heskestad og Tjemsland (1996) viste at brystkreftpasienter med best mestringsevne godtok situasjonen og holdt fantasiene i sjakk med fakta, slik at bekymringene ble begrenset til det kjente.

Håndterbarhet innebærer ressurser til rådighet for å mestre situasjonen. Antonovsky (1987) viste at de som ikke så løsninger og oppfattet seg selv som en ulykkesfugl, hadde en svak SOC. De som mente at dette var en situasjon de kunne håndtere ble klassifisert med en sterk SOC.

Meningsfullhet vil redusere betoningen av det kognitive aspektet. Med det forstås at pasienten blir involvert i sin egen prosess. I følge Antonovsky (1987) er opplevelsen av meningsfullhet den viktigste delen i mestringsprosessen. Antonovskys (1987) studier fant at personer med svak SOC viste en likegyldighet i forhold til å ta i bruk egne ressurser, noe de så på som en byrde og et krav. Helsepersonell ser ut til å ha en viktig rolle i å skape et miljø som fremmer en dialog om *mening* (jf. Richer & Ezer, 2002). I følge Travelbee (1996) er det ikke mening i sykdom. Det kan være komplisert å skulle hjelpe pasienten til å finne mening i noe som er meningsløst. Det finnes ingen lette metoder og dette krever kunnskaper og dømmekraft av helsepersonell (jf. Travelbee, 1996).

Lazarus og Folkman (1984, p. 141) definerer mestring slik; *constantly changing cognitive and behavioural efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person*. Mestring er i denne teorien knyttet til kognitive og atferdsmessige tiltak rettet mot å mestre interne og eksterne krav som overstiger personens ressurser. Videre sier Lazarus (1999) at mestring handler om måten man håndterer stressende livsbetingelser. Mestring beskrives som en prosess med to sentrale funksjoner: å takle eller endre problemet som skaper det vanskelige, såkalt problemfokuset mestring og regulere følelser som oppstår på grunn av et problem, såkalt emosjoneltfokuset mestring (Lazarus & Folkman, 1984, p. 179). Disse to mestringsfunksjoner fremstår ikke som motsetninger. Ideelt sett blir de brukt om hverandre og de er begge helt sentrale på veien mot mestring.

Problemfokuset mestring legger vekt på å definere problemet, finne alternative løsninger og handle deretter (Lazarus & Folkman, 1984). Denne strategi kan rette seg mot miljøet eller personen selv. Fordi problemfokuset mestring i større grad er avhengig av ytre faktorer, vil det med denne strategi være vanskeligere å skape forandring enn ved emosjonelt fokusert mestring (Lazarus & Folkman, 1984).

Emosjoneltfokuset mestring innebærer regulering av følelser knyttet til stressende situasjoner. Denne strategi er for å opprettholde håp og optimisme (Lazarus & Folkman,

1984). Håp som mestringsstrategi beskrives som en mental tilstand knyttet til en forventning som ligger innenfor det oppnåelige i fremtiden (Lazarus & Folkman, 1984; Rustøen, 1995; Travelbee, 1996). Denne tilstand kan redusere stress hos mange kreftpasienter, der usikkerhet om fremtiden er en stor belastning (Reitan & Schjølberg, 2004; Rustøen, 1995). Håp er i stor grad relatert til å motta hjelp, og tillitsfullt samarbeide med andre mennesker. Dette vil kunne gi en frihet og kontrollmulighet over egen situasjon (Benner, 1984; Rustøen, 1995; Stang, 1998), noe som kan sies å være i tråd med intensjonen for pasientmedvirkning. Å fremme håp, samt å støtte pasienter til å bruke sine ressurser, er helt vesentlig i en helsefremmende relasjon (Stang, 1998). Dette kan relateres til Freire som fremhever betydningen av en dialog preget av håp for å motvirke en følelse av passivitet og håpløshet (Freire, 1997). Håp knyttet til revurdering av en situasjon er en av de mest effektive av alle mestringsstrategier, som kan bidra til å skape ny mening i situasjonen (Lazarus, 2006). Imidlertid vil det alltid være en fare for selvbedrag og fortrenkning av situasjonen, noe helsepersonell må være bevisst på (jf. Lazarus & Folkman, 1984). Folkman, Lazarus, Gruen og DeLongis (1986) undersøkte sammenhengen mellom personlige faktorer, somatisk helsestatus og psykiske symptomer. Analysen viste at prosessen vedrørende psykiske faktorer er ulik hos de forskjellige mennesker hva gjelder stabilitet, og at helsepersonalet må være bevisst på hvilke faktorer som gjør pasienten mest stabil.

2.9 Holdninger i møte med pasienten

I det følgende kapitlet beskrives holdninger som vektlegger autonomi framfor paternalisme i samhandling med den hjelpesøkende (Stang, 1998; Tveiten, 2007). Holdninger blir i norsk ordbok beskrevet med adferd, oppførsel, innstilling og standpunkt (Berulfsen & Gundersen, 2001). I dette kapitlet og videre i oppgaven knyttes begrepet opp til helsepersonalets væremåte i møte med pasienten.

Tillit og respekt

Løgstrup (1991) mener at tillit er grunnleggende i enhver samtale. Holdningen man har til hverandre, gjennom adferd, blick og stemme kan gjøre den andres situasjon trygg

eller utrygg (Berg, 2004). I likhet med Løgstrup (1991) mener Martinsen (2002) at all samtale er et vågestykke. Gjensidighet, respekt og ikke å være dømmende, anses som viktige elementer for å skape en tillitsfull relasjon (Falk-Rafael, 2001). Videre fant Halldórsdóttir og Hamrin (1996) at profesjonell omsorg til kreftpasienter, basert på kunnskap og samarbeid, kan føre til tillit i relasjonen. Berg (2004) intervjuet pasienter om deres opplevelse i møte med den behandlende lege. Funnene viste at tillit, respekt og likeverd var begreper som stadig ble nevnt. Steine, Finset & Lærum (2000) fant det samme i pasientens interaksjon med legen, pasientene ønsker den nære, lyttende og personlige legen. Sæteren (2006) har i sin doktorgradsavhandling gjennomført kvalitative intervjuer av intervjupersoner med uhelbredelig kreft. Funnene indikerer at å føle seg sett og møtt handler om en mellommenneskelig relasjon, der respekt i en positiv atmosfære øker mestringsopplevelsen.

Konsekvensen av ikke å føle seg møtt kan gi følelsen av avvisning og krenkelse. Respekt for pasientens autonomi er viktig også i denne sammenheng (Martinsen, 2002, 2005). Martinsen (2005) belyser begrepet *svak paternalisme*. Dette innebærer at helsepersonell veileder pasienten i å ta avgjørelser for pasienten ut fra sin faglige kunnskap. Ved at helsepersonell har en faglig standard og samtidig viser respekt for pasienten skapes tillit. Det skaper også rom for at man kan være uenig (jf. Halldórsdóttir & Hamrin, 1996; Martinsen, 2005). I følge Falk-Rafael (2001) er en tillitsfull relasjon viktig for klientenes opplevelse av å bli styrket, *empowered*. Funn tyder på at pasienter ønsker helsepersonell som kan veksle mer mellom å ta styringen og å gi ansvaret tilbake når pasienten selv kan bære dette (jf. Falk-Rafael, 2001). I følge Stang (1998) må det være gjensidig respekt mellom den som mottar og den som yter hjelp for at en person kan bli bemyndiget. Hun mener sykepleier, i denne sammenheng helsepersonell, bør støtte pasienten til å mestre sykdommen og formidle forståelse av ikke å være alene. En studie av Boström, Sandh, Lundberg og Fridlund (2004) fant at medvirkning hos noen kreftpasienter opplevdes som en byrde i en allerede krevende situasjon. Innlevelse hos helsepersonell, samt evne til å vurdere pasientens behov og ressursnivå kan antas å bidra til at pasienten overtar styringen av egen prosess. Stang (1998) peker på betydningen av at pasienten trenger å bearbeide sine holdninger til sin sykdom.

Helsepersonell bør også ha holdninger som kan hjelpe pasienten til å finne mening i sin sykdom. Det vil si å støtte vedkommende til å gjenvinne eller å oppnå optimal helse, ved at de sammen finner ut hvordan man skal gå frem. Helsepersonell synes å ha en sentral rolle i å støtte pasienten til å mestre sykdommen og formidle forståelse av at vedkommende ikke er alene (Halkett & Arbon, 2006; Stang, 1998). Dette kan relateres til Dysthe (2001) som mener det sentrale i en dialog er evnen til å lytte. Helsepersonalets kunnskaper i en meningsfull dialog bør fremstå som et personlig møte. På denne måten kan pasienten oppleve likeverd og respekt (jf. Stang, 1998; Travelbee, 1996).

Tid og rom for samhandling

Høybråten Sigstad (2004) relaterer begrepet livsverden til brukermedvirkning og empowerment. Med livsverden forstås den enkeltes virkelighetsoppfatning, som grunnlaget for en felles forståelse av en situasjon (Høybråten Sigstad, 2004). Gjennom dialog og samvær i en felles kontekst, kan man dele oppfatninger fra ulike og felles livsverdener. I likhet med Høybråten Sigstad (2004) mener Vatne (1998) at dialog gir hjelperen tilgang til pasientens livsverden. Den bør baseres på refleksjon og samhandling. Arbeidet med å skape en dialog forutsetter tid og at hjelperen bør være mindre handlingsaktiv. Dette gir verdighet til personens oppfatninger som vil kunne påvirke selvbildet positivt og øke mestringsevnen. *Tid nok* i konsultasjonen var et sentralt funn i studien til Berg (2004). Hun stiller spørsmål ved sykehusenes effektivitet og høye tempo. Er dette i seg selv krenkende for pasienten? Ikke å føle tidsklemme i samtale med legen var viktig. Når legen evnet å være tilstede i samtalen ble det opplevd som *nok tid*.

Flere studier peker på behovet for privatliv og avgrensning i den kontekstuelle ramme og i kommunikasjonen med helsepersonell (Glind, Dulmen, & Goossensen, 2008; McCulloch, 2004). I følge Bensing, van Dulmen og Tates (2003) har kommunikasjonsforskning hatt mer fokus på dialog mellom pasient og helsepersonell enn å relatere denne til den kontekstuelle situasjonen. Dialog oppstår ikke i et vakuum, men i interaksjon med miljøet rundt. Bensing og medarbeidere (2003) mener det er

behov for å øke bevissthet og kunnskap om selve miljøet rundt en dialog, det vil si mål hos behandler og pasient, den organisatoriske drift og tidsmessig effektivitet.

2.10 Oppsummering av teori

Å få en brystkreftdiagnose vil for de fleste oppleves som en krise, hvilket kan medføre en stressreaksjon. Helse er ikke bare fravær av sykdom. God helse omfatter personlige ressurser for kunne mestre hverdagens krav. En vesentlig oppgave for helsepersonell er å kunne støtte denne mestringsprosessen.

Helsefremmende arbeid er en del av forebyggende helsetiltak, med fokus på å styrke befolkningens helse. Dette gjøres ved å vektlegge ressurser som fremmer helse, framfor fokus på risikofaktorer for sykdom. Empowermenttenkningen har en naturlig plass i dette arbeid. Empowerment begrepet forstås i denne sammenheng som en prosess der det balanseres mellom pasientens egne krefter og ressurser til å delta, og den ekspertise og hjelp kvinner med brystkreft er i behov av. I denne studien er det fokus på empowerment på individnivå relatert til brystkreftoperertes innflytelse på, og deltakelse i denne prosessen. Nøkkelord i denne prosessen er likeverdighet, samarbeid og medvirkning. Pasientmedvirkning settes i sammenheng med empowermenttenkningen. Det handler om å etablere en relasjon der hjelper og pasient aktivt engasjerer seg i en samhandling med sikte på deltakelse og mestring. Studier indikerer at pasienter ønsker både en aktiv og passiv rolle i denne prosessen.

Gjennom dialog kan helsepersonell og pasient sammen bidra til å avdekke og ivareta pasientens behov. Begrepet dialog kjennetegnes av symmetriske samtaler basert på likeverd, refleksjon, støtte og medvirkning. Pasienter med brystkreft ser ut til å ha behov for å kunne oppleve trygghet. Det å utvikle mestringsstrategier antas å være en sentral del i en slik prosess. Å mestre en situasjon betyr å kunne forstå, håndtere og oppleve denne som meningsfull. Å regulere følelser som fremmer alternative løsninger i en situasjon, virker hensiktsmessig i forhold til mestring. Hvordan pasienten blir møtt

synes å være av vesentlig betydning, likeså hvordan vedkommende kan påvirkes både positivt og negativt av miljøet rundt en behandlingssituasjon.

3 Metode

I dette kapitlet blir det gjort rede for forskningsdesign, vitenskapsteoretisk tilnærming, forforståelse, valg av metode, valg av intervjupersoner, forberedelse av intervju, gjennomføring av intervju, transkribering og analyse, og til slutt belyses etiske aspekter vedrørende studien.

3.1 Forskningsdesign

Valg av forskningsdesign omfatter både valg av tema, metode for datainnsamling og analyse av datamaterialet. I denne studien ble det først utarbeidet en plan for undersøkelsen. Forsker forholdt seg til krav for gjennomføring av en undersøkelse, der etterprøvbarehet og det etiske aspektet ble søkt ivarettatt (jf. Ringdal, 2007).

Innhold og formål ble klarlagt før valg av forskningsmetode. Det ble rettet fokus mot følgende spørsmål: hva undersøkelsen skulle omhandle, hvorfor og hvordan, for å komme fram til en problemstilling og en hensiktsmessig metode. Forsker skaffet seg en teoretisk referanseramme i denne prosessen ved å foreta flere litteratursøk over empiriske studier på medisinske og helsefaglige databaser, dels av forsker alene og dels sammen med bibliotekar: Ovid, Cinahl, Medline, PubMed, Science direct, PsycInfo, Eric og Bibsys. Søkeord som ble benyttet hver for seg og i kombinasjon var: empowerment, patient participation, dialogue, coping, self efficacy, crisis, breast cancer, patient experiences, cancer care og health professionals. Brystkreft syntes å være et tema det forelå mye forskning på. For eksempel ga søk i Medline 15.09.08 på breast cancer, kombinert med empowerment 516 treff. Patient participation ga 3623 treff, og i kombinasjon med breast cancer, treatment, self efficacy fikk man 50 treff. Av disse ble fire treff ansett som relevante for studien (Caldon, et al., 2008; Eldh, et al., 2006; Halkett & Arbon, 2006; Luker, et al., 1996).

Da det var ønskelig å gå i dybden av brystkreftoperertes opplevelse og erfaringer hva gjelder dialog og behandlingssituasjon, ble det valgt en kvalitativ tilnærming (jf. Kvale, 1997). Det ble brukt en hermeneutisk fortolkningsmodell (jf. Aadland, 2004). Hensikten

var å fortolke opplevelse og erfaringer for å frembringe et dypere og bredere meningsinnhold enn det umiddelbart innlysende (jf. Kvale, 1997; Thagaard, 2003). Kvales (1997) retningslinjer for gjennomføring av et forskningsintervju er i vesentlig grad belyst, likeså hans teori for valg av analyseverktøy. Imidlertid blir det henvist til øvrige teoretikere der hvor det er hensiktsmessig for å utdype prosessen ytterligere.

3.2 Hermeneutikk og forskers forforståelse

I følge Kvale (1997) er en hermeneutisk forståelse basert på meningstolkning. Begrepene *samtale* og *tekst* er sentrale da de legger vekt på tolkerens forståelse og tekstens tema. Perspektiv, posisjon og bakgrunnskunnskap vil alltid være ledende for den kunnskap som fremheves (Kvale, 1997; Malterud, 2003; Ryen, 2002; Thornquist, 2003). Wormnæs (1987) peker på at meningsyttringer og fortolkninger sett i lys av en persons interessefelt er et sentralt aspekt i en hermeneutisk tilnærning. I denne studien har både intervjupersoner og forsker med seg erfaringer med ulike typer dialog som vil kunne påvirke intervjusituasjonen. Egne erfaringer og meninger om fenomenet dialog og mestring vil prege forskers tolkning av det som blir sagt, nedskrevet og analysert (Fog, 2004; Kvale, 1997; Ryen, 2002). Benevnningen hermeneutisk sirkel er relatert til en stadig veksling mellom forskerens forforståelse og erfaringstolkning, mellom helhet og del (Kvale, 1997). Det vil si at sammenhengen eller situasjonen ikke er nøytral eller uavhengig av den personen som tolker eller tillegger den andre mening. På denne måten utvikles det stadig en ny justert forforståelse. Dette kan relateres til det Thornquist (2003) kaller sirkelbegrepet (den hermeneutiske sirkel), hvilket knyttes til noe som stadig repeteres eller som gjentas på samme måte. Man kan også kalle det en spiral, hvilket vil antyde en bevegelse som stadig vil føre til økt forståelse. Dette vil i praksis innebære at forsker utvider sin meningsforståelse.

I følge Fog (2004) er det av betydning at forskeren er bevisst egne følelser i forhold til forskningsfeltet, fordi ureflekterte følelser kan påvirke intervjuene og dermed empirien. Denne masteroppgave er basert på teoretisk og erfaringsbasert kunnskap innen sykepleieryrket. Interessen for tema har vokst fram etter samtaler og dialoger med

pasienter, og deres pårørende og etterlatte over en lengre tid. Det har vært av særlig interesse å undersøke hvordan dialog preget av deltakelse kan frigjøre pasientens potensial i behandlingssituasjonen. Forskeren hadde antakelser om at pasienter ønsker en dialog der de i større grad blir lyttet til og møtt på sine behov. Videre ble det antatt at helsepersonell ikke alltid klarer å møte pasientene i en god dialog.

Den hermeneutiske tilnærming og forskers forforståelse synliggjøres underveis i kapitlets redegjørelse av forskningsprosessen.

3.3 Valg av metode

I kvalitativ metode skal forskeren fange opp intervjupersonenes meninger og erfaringer på en ikke kvantifiserbar måte (Kvale, 1997). En kvalitativ metode er godt egnet for utforskning av samhandling, utviklingsprosesser og helhetsopplevelser, noe som er i samsvar med målsettingen for denne studien, der forskningsfenomenet er ment å belyses bredest mulig (jf. Johannessen, Tufte, & Kristoffersen, 2004; Malterud, 2003). Intervjuer, observasjoner, dokumenter og bilder er alternative strategier for datainnsamling innenfor kvalitativ forskning (Malterud, 2003; Thagaard, 2003). Å fange opp både det følelsesmessige og kognitive aspektet i intervjupersonenes utsagn, og ikke bare generelle holdninger til tema dialog ble vektlagt i denne undersøkelsen. Derfor ble det brukt et kvalitativt forskningsintervju, for å få frem et mest mulig troverdig bilde av intervjupersonenes fortellinger vedrørende fenomenet dialog i møte med helsepersonell. Målet for et kvalitativt forskningsintervju er å frembringe konkrete opplevelser og erfaringer om tema, og ikke kun generelle holdninger til tema. Kvale mener (1997) et intervju som metode ikke skal være bundet til en standardisert fremgangsmåte. Det må være rom for refleksjon og utdyping av den kunnskap som intervjupersonene bringer fram. Det ble vektlagt at intervjuet kunne gi ny innsikt og forståelse, samt at den underliggende mening ble synliggjort. Innholdet i det som ble formidlet ville derved bli gjenstand for stadig nye spørsmål, svar og fortolkninger, hvilket kan sies å være i tråd med den hermeneutiske sirkel (Kvale, 1997; Ryen, 2002).

3.4 Valg av intervjupersoner

Strategisk utvalg ble benyttet for utvelgelse av de intervjupersoner som ville kunne gi svar på forskningsspørsmålene (jf.Thagaard, 2003). Et slikt utvalg kan bidra til å sikre bredde og dybde i det aktuelle tema. For å få et godt strategisk utvalg og å unngå innsamling av irrelevante data ble studiens fokus nøye vurdert (Malterud, 2003). Av praktiske årsaker ble det valgt et sykehus i et fylke på Østlandet. Overlegen på det aktuelle sykehus var ansvarlig for utvelgelsen av intervjupersonene. Det ble valgt å selekttere kvinner operert for brystkreft i alder 50-65 år som hadde gjennomgått tilleggsbehandling inntil et år etter operasjon.

Utvalget ved en kvalitativ forskning bør ikke ha flere intervjupersoner enn hva som gjør det mulig å gjennomføre dybdeintervju med påfølgende analyse (Thagaard, 2003). Kvale (1997) mener man bør ha fra fem til tolv personer for å kunne gå i dybden i analysen. Hele utvalget i denne studien besto av åtte pasienter, et antall som ikke ble endret underveis.

Inklusjonskriterier:

- 8 Kvinner operert for brystkreft
- Tilleggsbehandling inntil et år etter operasjon
- Kvinnene var ferdigbehandlet
- Alder 50 – 65 år

Intervjupersonene ble tilsendt informasjonsskriv (Vedlegg 2) med et informert samtykke som skulle utfylles (Vedlegg 3). En forskningsassistent på sykehuset assisterte overlegen i innhenting av svarene. Navn på intervjupersonene ble først kjent for forsker etter at de hadde samtykket å delta i studien. To personer ønsket ikke å delta. Deretter ble to nye intervjupersoner fra utvelgelseslisten over aktuelle kvinner kontaktet.

3.5 Forberedelse av intervju

I studien ble det brukt et halvstrukturert intervju og en veiledende intervjuguide med åpne spørsmål og oppfølgingsspørsmål som var ment å skulle gi svar på forskningsspørsmålene (Vedlegg 4). Spørreordene ble fremstilt i deskriptiv form: hva skjedde, hvordan skjedde det, kan du beskrive, kan du fortelle, hvordan var opplevelsen, spørsmål som skulle bidra til spontane og rike beskrivelser. På den måten ble det lagt til rette for best mulig å kunne lytte til intervjupersonenes utsagn, noe som er i samsvar med en hermeneutisk fremgangsmåte. Ved å vektlegge en fordomsfri lytting ble det åpnet opp for mer spontane beskrivelser. Videre ble det stilt oppfølgingsspørsmål og fortolkende spørsmål for å bedre sikre forskers tolkning av utsagnene. Dette førte noen ganger til en utdypet forståelse og oppklaring av tema, hvilket kan sies å være i tråd med den hermeneutiske sirkel. Det var ønskelig å generere ny kunnskap også innen områder som forsker ikke hadde tenkt på. Av den grunn var begynnelsen av intervjuguiden preget av åpne spørsmål. For å motvirke at tema ikke ble godt nok belyst gjennom åpne spørsmål, ble det i slutten av intervjuet stilt noen direkte spørsmål. Dette ble gjort etter at intervjupersonene hadde gitt sine egne, spontane beskrivelser av tema de ønsket å belyse. Denne fremgangsmåten var basert på to pilotintervjuer foretatt under planleggingen av intervjuguiden (Kvale, 1997).

Pilotintervjuene syntes i vesentlig grad å ha bidratt til relevant kunnskap vedrørende problemstillingen. Disse intervjuene var preget av god flyt i samtalene, men tema kunne bli noe omfattende. Videre ble de intervjuede spurt om de hadde forstått spørsmålene. Tilbakemeldingen var at noen spørsmål hadde virket nokså like, noe som førte til viss justering av intervjuguiden. Som et ledd i å forberede intervjusituasjonen, både hva gjelder intervjuguide og gjennomføring av intervju ble det gjort et besøk i Foreningen for Brystkrefopererte. Møtet med en gruppe kvinner behandlet for brystkreft bidro til økt kunnskap om tema, og bedret grunnlag for utarbeidelsen av intervjuguiden. I tillegg ble møtet med disse kvinnene en hjelp for forsker til å *slappe bedre av* i de kommende intervjuer med studiens intervjupersoner. Dette bidro sannsynligvis til å fremme en god intervjuinteraksjon.

Spørsmålene ble laget ut fra tematisk forståelse, det vil si det ble tatt hensyn til i hvilken grad spørsmålene kunne brukes til å produsere ny begrepsmessig kunnskap om opplevelse og erfaringer av fenomenet dialog, mestring og pasientmedvirkning. På den andre siden ble det fokusert på det dynamiske aspektet i intervjusituasjonen. (jf.Kvale, 1997). Kunne spørsmålene bidra til å skape en god dynamikk? Det var ønskelig fange opp sider ved tema som forskeren muligens hadde utelatt grunnet egen forforståelse. Det ble lagt vekt på det mellommenneskelige forhold gjennom å stille spørsmål som var enkle å forstå, korte og frie fra akademisk sjargong (jf.Johannessen, et al., 2004; Thagaard, 2003).

3.6 Gjennomføring av intervju

Syv av åtte intervjuer ble gjennomført hjemme hos intervjupersonene. Et intervju ble gjennomført på et nøytralt kontor. Intervjupersonene valgte selv hvor de ville bli intervjuet. Forsker takket ja når intervjupersonene ville servere kaffe, og forsker serverte drikke til den intervjupersonen som ble intervjuet på et kontor.

Ved innledningen av hvert intervju ble intervjupersonene informert om hva som skulle skje. Forsker gjentok formålet med studien og innholdet i den skriftlige informasjonen som intervjupersonene hadde mottatt på forhånd (Vedlegg 2 og 3). Dette innebar en mulighet til å kunne trekke seg når som helst under intervjuet (Forskningsetiske komiteer, 2008). Bruk av lydopptak ble gjort kjent og det ble gitt rom for spørsmål før intervjuet. Forsker fortalte kort om seg selv som en innledning, med det mål å fremme en atmosfære som skulle gjøre det lettere for intervjupersonene å fortelle om seg selv. De første spørsmålene i intervjuguiden var også ment å skulle bidra til dette. Intervjupersonene var raskt i gang med å fortelle om hva som hadde skjedd når de fikk vite om sykdommen. Underveis i intervjuet var det behov for å stille oppfølgingsspørsmål når et sentralt aspekt ved tema ble berørt, eller hvis intervjupersonen virket usikker på hva hun skulle svare. Det ble også brukt fortolkende spørsmål når det var behov for å forsikre seg om at tolkningen ble så nær intervjupersonens beskrivelse som mulig. Intervjuet var preget av en pendling mellom

forskere forståelse av tendenser i materialet, egen forforståelse og faglige forankring, basert på spørsmål og svar i dialogen mellom forsker og intervjuperson. Dette kan sies å være en intervjusituasjon preget av den hermeneutiske sirkel (jf.Kvale, 1997; Thagaard, 2003).

Avslutningsvis ble utsagnene oppsummert, slik at intervjupersonene hadde mulighet til å korrigere innholdet. Ved disse oppsummeringene ble det gjort noen endringer av tolkningen. Det ble også gitt mulighet til å si noe om hvordan de opplevde intervjusituasjonen (jf.Kvale, 1997). Samtlige intervjupersoner ga spontant uttrykk for at det hadde vært en positiv opplevelse. Intervjuene ble tatt opp med Olympus VN-2100 PC, digital voice recorder.

3.7 Transkribering og analyse

Transkriberingen ble foretatt parallelt med gjennomføringen av intervjuer. Transkripsjonene besto av 92 transkriberte sider med linjeavstand 1. Lydfilene ble transkribert ordrett med pauser. Det lengste intervjuet varte 78 minutter, det korteste 32 minutter. Det ble valgt å skrive inn noe latter og non-verbal kommunikasjon for å bedre forstå konteksten. Videre ble det valgt å utelate dialekter ved å transkribere på bokmål. De transkriberte intervjuene ble analysert i tre trinn: meningsfortetning (naturlige enheter og sentrale tema), meningskategorisering (grunnkategorier, underkategorier og hovedkategorier) og til slutt meningstolkning (jf.Kvale, 1997) (Vedlegg 5 og 6).

For å utvikle intervjuets mening i analysen ble transkripsjonene først lest gjentatte ganger, for å få en helhet i det som var blitt sagt (jf.Kvale, 1997). Det ble vektlagt å legge egen tolkning og teoretiske referanserammer til side (jf.Malterud, 2003). Ut fra tolkningen av teksten og tema i intervjuguiden ble teksten inndelt i fire tema: Oppfattelse av sykehuset, oppfattelse av dialog, oppfattelse av livssituasjon her og nå og livsforståelse (Vedlegg 5). Denne inndelingen ble brukt for å få et klarere bilde av de sentrale elementene i teksten. Videre ble det valgt ut naturlige enheter som av forsker ble vurdert til å tilhøre de inndelte tema. Underveis i prosessen ble det flyttet på sitater

fra et tema til et annet, i takt med at ny forståelse vokste frem (jf.Kvale, 1997; Thornquist, 2003).

Videre ble det gjort en meningsfortetning, der teksten ble redusert til sentrale tema. Her ble det gjort en sammenfatning av hvert sitat. Deretter ble teksten ytterligere redusert til grunnkategorier basert på de sentrale tema. Analyse nivået og navnet *grunnkategori* valgte forsker selv å bruke for bedre å kunne klargjøre teksten. Totalt førtifem grunnkategorier dannet grunnlag for videre kategorier (Vedlegg 6). Navn på grunnkategoriene var i vesentlig grad begreper intervjupersonene selv hadde brukt. Disse ble beholdt for å bedre sikre forskers tolkning av det som ble sagt og for å unngå en avsporing fra fenomenet intervjupersonene beskrev. I denne prosessen forsøkte forsker å gå i dialog med teksten, med den hensikt å utvikle, klargjøre og / eller utdype teksten. Her ble det vekslet mellom å holde seg til det som var blitt sagt, samtidig som det foregikk en tolkning ved å avdekke tekstens underliggende mening, såkalt *dybdehermeneutikk* (jf.Kvale, 1997). De førtifem grunnkategorier som utviklet, klargjorde eller utdypet teksten, ble nedskrevet på et stort ark, deretter ble grunnkategoriene samlet i grupper det ble vurdert hørte logisk sammen. Denne prosessen ble drøftet med andre studenter for å sikre en bedre tolkning av hva kategoriene handlet om. Grunnkategoriene utgjorde totalt elleve underkategorier. Underveis i prosessen ble grunnkategorier flyttet fram og tilbake under de ulike underkategorier, inntil grunnkategoriene hadde fått en naturlig sammenheng. I denne prosessen overlappet noen underkategorier hverandre i så stor grad at det var naturlig å slå dem sammen, til totalt ni underkategorier. Det ble valgt å bruke begrep i underkategoriene som i størst mulig grad var brukt av intervjupersonene.

Til slutt ble det dannet tre hovedkategorier basert på ni underkategorier (Figur 3.1). For å sikre en viss kontroll av tilfeldig eller ensidig subjektivitet i analyseprosessen ble denne prosessen gjort under drøfting med veiledere, som hadde innsyn i materialet (jf.Kvale, 1997). Refleksjonsprosessen førte for eksempel til endring i hovedkategori tre. Sammenslåing av underkategorier og dannelse av en ny, er eksempel på empiri som vokste fram, som følge av at forsker fikk økt forståelse for tekstens mening. To

underkategorier ble slått sammen, *betydningen av å bli sett og hørt* og *å bli ivaretatt* fordi de ble vurdert til å ha relativt likt meningsinnhold. Underkategorien *fysiske rammer*, empiri som fremskaffet kunnskap om gode rammer for en dialog, ble oppdaget senere i prosessen etter gjentatt lesing av teksten (Figur 3.2). Sentrale tema forsker hadde nedtonet grunnet egen forforståelse dannet grunnlaget for underkategorien. Det som her er gjort kan sies å være i tråd med den hermeneutiske forståelse, der forforståelse og tekstens innhold utvikles til et dypere meningsinnhold. Det har vært en pendling mellom del og helhet, for til slutt å komme fram til et tolkningsnivå av flere mulige (jf.Kvale, 1997; Thagaard, 2003).

Uthevet skrift i figur 3.1 illustrerer sammenslåing av to underkategorier:

Hovedkategori 1	Hovedkategori 2	Hovedkategori 3
Passivitet og medvirkning	Krise og Trygghet	Struktur og holdninger
Underkategori: <ul style="list-style-type: none"> • Betydningen av å bidra • Betydningen av ekstern støtte • Betydningen av pågangsmot 	Underkategori: <ul style="list-style-type: none"> • Emosjonelt aspekt • Betydningen av positiv støtte og humor • Betydningen av informasjon 	Underkategori: <ul style="list-style-type: none"> • Betydningen av å bli sett og hørt • Betydningen av helsepersonalets tilgjengelighet • Å bli tatt vare på

Figur 3.1 Eksempel på kategori i endring

Etter egen refleksjon, veiledning og tilbakemelding fra andre studenter ble underkategoriene i hovedkategori tre i figur 3.1 endret og det endelige resultat fikk følgende innhold, uthevet skrift i underkategori illustrer en ny underkategori:

Hovedkategori 1	Hovedkategori 2	Hovedkategori 3
Passivitet og medvirkning	Krise og trygghet	Struktur og holdninger
Underkategori: <ul style="list-style-type: none"> • Betydningen av å bidra • Betydningen av støtte fra helsepersonalet i primærhelsetjenesten • Betydningen av pågangsmot 	Underkategori: <ul style="list-style-type: none"> • Emosjonelt aspekt • Betydningen av positiv støtte og humor • Betydningen av informasjon 	Underkategori: <ul style="list-style-type: none"> • Betydningen av å bli sett og hørt • Betydningen av helsepersonalets tilgjengelighet • Betydningen av fysiske rammer

Figur 3.2 Endelige hovedkategorier og underkategorier

Det understrekes at alle kategoriene på ulike måter berører pasientmedvirkning. Når det likevel er laget en egen kategori for *passivitet og medvirkning*, har det vært med den hensikt å synliggjøre de tema intervjupersonene har beskrevet, som vurderes til å ligge tett opp mot den teoretiske forståelsen av pasientmedvirkning. (Vedlegg 6).

Temainndeling av tekst i analysen, basert på hovedinntrykk av transkripsjoner og intervjuguide, samt underkategorier og hovedkategorier ble valgt ut med den hensikt å svare på studiens problemstilling og forskningsspørsmål (jf. Kvale, 1997). Dette drøftes i kapittel 5.4

Analyse og tolkning er ikke et isolert stadium, men noe som gjennomsyrrer hele intervjuundersøkelsen (Kvale, 1997). Sammenfattende meningstolkning ble gjort i drøftingskapittlet, i henhold til kvalitativ forskningsmetode. Funnene ble diskutert i lys av tidligere forskning og forskerens egen forståelse som ble utviklet underveis.

3.8 Etiske aspekter

Prosjektet ble av godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) (Forskningsetiske komiteer, 2008) (Vedlegg 7). Videre ble det godkjent av Personvernombudet, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) (Vedlegg 8). I tillegg ble det søkt om ny dato for prosjektslutt av NSD (Vedlegg 9). Det ble søkt og innhentet tillatelse til å gjennomføre studien fra divisjonsdirektøren på det aktuelle sykehuset (Vedlegg 10 og 11). Overlegen på det aktuelle sykehuset var ansvarlig for utvelgelsen av intervjupersoner, for bedre å ivareta det etiske aspektet. Alle deltakerne fikk muntlig og skriftlig informasjon om prosjektets hensikt og tema, i tråd med utvidet veiledning ved forskning på mennesker (Forskningsetiske komiteer, 2008; Kvale, 1997).

Materialet ble behandlet konfidensielt både i forhold til den enkelte intervjuperson, men også i forhold til den institusjon som rekrutterte intervjupersonene, i tråd med retningslinjer gitt av NSD. En forskningsassistent ved den aktuelle institusjon fikk oppgaven som mellommann mellom ansvarlig lege for utvalget, intervjupersonene og forskeren inntil intervjupersonene hadde samtykket. Transkriberingen av intervjuene ble nedskrevet ordrett og sitatene ble anonymiserte. Lydkvaliteten var meget god, men der det oppsto tvil om innholdet ble opptaket repetert. Der hvor setninger ble utelatt, er disse tydelig markert med (...). Videre ble språklig dialekt utelatt. Informasjonen som ble registrert ble kun brukt som beskrevet i søknaden til NSD. Alle opplysninger ble behandlet uten navn og fødselsnummer og andre direkte gjenkjennelige opplysninger. Disse ble aidentifisert ved en kode knyttet til intervjupersonenes opplysninger via en navneliste. Kode og navneliste har blitt oppbevart hver for seg. Kun forsker har hatt adgang til navnelisten og kan finne tilbake til denne. Det vil ikke være mulig å identifisere intervjupersonene i resultatene av studien når man leser masteroppgaven. Lydfilene, kode og navneliste har blitt oppbevart i låsbart skap. Dette destrueres når prosjektet er avsluttet (NSD).

Konsekvensene av å delta i denne intervjustudien med hensyn til mulig skade som kan påføres intervjupersonen, ble drøftet med veileder, behandlende lege og vurdert av

REK. Det ble foretatt en seleksjon som sikret et utvalg av villige personer. Dette syntes særlig viktig da studien omhandlet personlige og nærgående tema (jf.Thagaard, 2003). Videre ble det valgt kvinner som var ferdigbehandlet og som hadde gjennomgått tilleggsbehandling inntil et år etter brystkreftoperasjonen, for å skape distanse fra den situasjonen. I tillegg ble det valgt å selektere kvinner som i hovedsak var ferdig med småbarnsperioden av hensyn til sårbarheten knyttet til det å leve med en livstruende sykdom. Intervjupersonene ble kontaktet via post for å unngå påvirkning fra behandlende lege. Det ble også vektlagt at intervjupersonene ble gitt tid og rom til å ta avgjørelsen om å delta uten press.

Ved bruk av en halvstrukturert intervjuguide kan det være vanskelig å forutse og å informere om ulike tema som kan dukke opp i intervjuet. Det ble lagt vekt på at uforutsette temaer ikke måtte medføre ubehagelige konsekvenser for intervjupersonene, og at intervjupersonene ikke skulle føle seg presset til å si noe de ville angre på. Videre søkte forsker å unngå, at en nær og intim intervjusituasjon skulle påvirke disse til å si ting de senere ville angre på. Bruk av stemme og aktiv lytting ble bevisst brukt for å skape et tillitspreget forhold under intervjusituasjonen. Videre søkte forsker å vektlegge intervjupersonene utsagn, uten å gi rom for fordommer, noe som kunne skape ubehag og avstand i situasjonen. Ved gjennomføringen av intervjuene ble det særlig vektlagt å etterfølge informasjon gitt i informert samtykke (Vedlegg 3). Det ble gjentatt at intervjupersonen kunne trekke seg når som helst i intervjuet (Forskningsetiske komiteer, 2008; Kvale, 1997).

Det vitenskapelige ansvar for at forskningsprosjektet produserer verdifull kunnskap som er mest mulig kontrollert og verifisert er tillagt forsker (kapittel 5.4) (Kvale, 1997).

4 Presentasjon av funn

I det følgende kapitlet presenteres de empiriske resultater. Gjennom analysen dannet det seg tre hovedkategorier og ni underkategorier. Funnene presenteres i form av sitater og kommentarer. Sitater er skrevet i kursiv. I dette kapitlet anvendes begrepene struktur, holdninger og tilgjengelighet som beskrevet i hovedkategori tre. Disse begrepene er sentrale og henger sammen fordi det synes å være faktorer som påvirker hverandre. Med struktur forstås hvordan noe er oppbygget. Dette handler om hvordan avdelingen er oppbygget praktisk for å ta vare på pasientene. Tilgjengelighet forstås som personalets evne til å gjøre seg mottakelig og parat i møte med pasienten (jf. Berulfsen & Gundersen, 2001).

4.1 Passivitet og medvirkning

Opplevelse av å bidra

Intervjupersonene ble mot slutten av intervjuet spurt om hva de la i begrepet pasientmedvirkning. De fleste forklarte pasientmedvirkning med pasientens mulighet til å komme med innspill i situasjonene, hvilket ble beskrevet på ulike måter. For eksempel kunne ikke pasienten bestemme alt, men kunne i noen grad påvirke sin situasjon og forvente seg visse ting når man kom til sykehuset. Flere intervjupersoner beskrev pasientmedvirkning som en mulighet til å få meddele sine behov. En la til at det også dreide seg om å ta ansvar for egen situasjon. Med det mente hun at pasienten burde si noe om hvordan man ønsket sin situasjon, at man selv tok tak i ting og ikke bare forventet at alt skulle legges til rette. Man burde selv bidra på en positiv måte. *Pasienten blir spurt om råd og personalet hører og lærer av pasientene* forklarte en intervjuperson. En annen mente at det å bli hørt og tatt på alvor ga rom for å være med i prosessen om hva som videre skal skje.

På spørsmål om intervjupersonene hadde opplevd pasientmedvirkning, svarte noen kvinner at de ikke hadde tenkt på dette, eller at de ikke hadde medvirket på noen måte. En hadde følt seg veldig trygg i situasjonen og mente at det resulterte i et mindre behov

for å påvirke i egen prosess. En annen intervjuperson mente at personalets væremåte påvirket grad av medvirkning. Når helsepersonalet var åpne, hyggelige og flinke fant man det lettere å kontakte personalet. Dette ga en opplevelse av å bidra i situasjonen. Man turde å spørre om råd og hjelp i stedet for å gruble på ting. På spørsmål om hvilken betydning det hadde å kunne spørre om råd, svarte intervjupersonen at hun ble tryggere, noe som ga henne en opplevelse av å takle situasjonen bedre.

En intervjuperson hadde opplevd pasientmedvirkning som positivt på noen områder, men hun ønsket ikke å medvirke i valg som omhandlet hennes egen behandlingsmetode. Å bli tatt med på råd når det gjaldt operasjon opplevdes som utrygt. Hun ville ha blitt usikker dersom hun hadde fått valget mellom brystbevarende behandling eller å fjerne hele brystet. Hun fikk selv beskjed om at brystet måtte fjernes og var tilfreds med det. Det var ingen som tok henne med på råd på sykehuset, noe hun heller ikke savnet:

Nei egentlig ikke, for da hadde jeg nok blitt litt usikker hvis de hadde, jeg tror jeg helst vil vite at sånn er det og sånn skal du, hvis de begynner sånn at hva mener du? Jeg mener at jeg vet jo ikke...det synes jeg var greit at de som kan det bestemmer det over hodet på deg. At de tar avgjørelsene.

Noen intervjupersoner uttrykte samme opplevelse av usikkerhet og frykt når de fikk dette valget. En kvinne fortalte om en situasjon fra sykehuset hvor hun var i samtale med en lege. Rett før operasjon spurte legen henne om hun hadde bestemt seg for å fjerne hele brystet eller bare kulen, på tross av at de på forhånd hadde blitt enige om at kun svulsten skulle fjernes. Hun ble redd og tenkte *hvorfor spør han om dette nå, kan det være noe mer?* En annen kvinne spurte legen om råd men fikk beskjed om at hun måtte velge selv:

Jeg snakket kanskje med han i tjue minutter og egentlig sa han ikke så mye mer enn at jeg hadde et valg, bare å ta bort kulen eller fjerne alt og det måtte jeg bestemme selv. Og det følte jeg at var litt vanskelig... Det var et vanskelig valg å være alene om. Og jeg hadde jo ikke mannen min der heller, jeg hadde jo ikke noen å snakke med.

Når hun ble spurt om hva som var vanskelig med valget svarte hun:

Blir det riktig, hvis jeg velger ikke å ta hele og det er spredning, hva skjer da?

En annen kvinne derimot fikk ikke en valgmulighet. Hun fikk beskjed om at hele brystet måtte fjernes. Beskjeden gjorde henne redd og hun reflekterte over om hun egentlig hadde foretrukket å delta i denne beslutningsprosessen. Hun oppfattet at legen allerede hadde bestemt seg. På spørsmål om hvordan hun opplevde det sa hun at hun hadde valgt å høre på legens beslutning basert på hans fagkunnskap.

Betydningen av støtte fra helsepersonell i primærhelsetjenesten

De fleste sa at fastlegen hadde vært en viktig støttende person i sykdomsperioden og at dette hadde vært til stor hjelp. Fastlegen ble beskrevet som et anker og fast holdepunkt også etter operasjonen. De beskrev betydningen av på den ene siden å bli tatt vare på, og på den andre siden betydningen av å komme frem med sine ønsker og behov. Det oppsto skyldfølelse ved ikke å orke å gå tilbake til jobb så fort som man hadde tenkt seg, uttrykte en intervjuperson. Når fastlegen viste forståelse og satte grenser på pasientens vegne ble det lettere for vedkommende å akseptere at hun var fysisk og mentalt sliten. En annen hadde stadig dårlig samvittighet fordi hun oppsøkte legen for ofte, men hun ble likevel møtt med åpenhet og fikk beskjed om at hun kunne ringe når som helst. Det virket betryggende. De fleste hadde blitt møtt med spørsmål som: *hva kan jeg gjøre for deg i dag?* Noen hadde dessuten blitt ringt opp av fastlegen som spurte hvordan det gikk og om de hadde spørsmål. De fikk vite at det var bare å ta kontakt ved behov. Intervjupersonene følte seg dermed tryggere i situasjonen og synliggjort.

Noen få hadde derimot opplevd fastlegen som lite støttende. En kvinne fortalte om en situasjon inne hos legen der han tok mobiltelefonen i lommen og begynte å prate. Hun følte seg ikke ivaretatt, noe hun mente var en av de viktigste faktorene ved en behandling. Samtalen med fastlegen opplevdes ikke god da han i liten grad lyttet til hennes erfaringer, sa en annen intervjuperson. Dette gjorde henne usikker og det økte opplevelsen av *å ta sorgene på forskudd*:

Han er opptatt av pc, slik at han får du ryggen på, og du får veldig lite... veldig slitsomt er det.... Nei jeg blir sånn utrygg på en måte, han hører liksom ikke... han ga uttrykk for at jeg kom til å få veldig mye problem med armen min... jeg vet jo at man kan få disse tingene, men det har jeg enda ikke fått... Man kan på en ok måte forklare at det kan komme, men ikke si at de kommer for da går man og venter på det... Ja du blir på defensiven, når du først går og kjenner på ting, skaper det slik at du kjenner de problemene på en måte... det gir meg en sånn usikker periode... derfor var det utrolig godt å komme inn på kontroll nå for da fikk jeg klarhet og svar på ting.

Hun sa videre at hun savnet en fastlege som lyttet til henne og hvor de kunne ha en dialog. Hun beskrev dialog som en gjensidig samtale hvor begge parter lytter til hverandre, der man kan diskutere og komme fram til enighet. Hun fremhevet at det var viktig at legen også kunne lytte til hennes erfaringer. Ved å lytte bidro legen til å skape trygghet, hvilket var svært viktig for henne. En intervjuperson beskrev fysioterapeuten som en god støttespiller under behandlingsforløpet. Fysioterapeuten hadde vært en medvirkende årsak til at hun hadde fått snakke ut og bearbeide sin situasjon. Hun fortalte følgende:

... jeg har også hatt god støtte i fysioterapeuten...i det at hun har pushet meg litt at det er viktig å prate, hun har snakket mye med meg ... Hun vet ikke så mye om kreft, men hun er veldig nysgjerrig, hun får meg til å fortelle... Jeg tror det er viktig å være åpen, og å få ting ut og prate om ting...Ja hun (fysioterapeuten) har vært åpen og pratet og ikke vært redd for å spørre. Mange er jo redd for å spørre, og det har hun absolutt ikke vært, vært kjempenysgjerrig og...ja hun har vært til hjelp...

Betydningen av pågangsmot

De fleste av intervjupersonene mente at en positiv innstilling til situasjonen hadde hatt betydning for hvordan det hadde godt med dem. Noen sa det var viktig ikke å gi opp og å se framover. Det var hjelp hvis man kunne se positivt på livet. En av intervjupersonene hadde sett hvordan nær familie hadde taklet en slik situasjon. Dette ga henne selv styrke til å tenke positivt. Hun eksemplifiserte hvordan hun tenkte slik: *dette skal vi klare, dette skal gå bra!*

En intervjuperson utdypet hva det ville si å være pågående og deltakende i sykdomsprosessen. Hun hadde begynt på aktiv sykemelding og følte seg sliten. Men

hun valgte å gå på jobb, var tålmodig og brukte tiden til hjelp. Hun fortsatte også med hobbyer hun hadde som medførte reising under selve behandlingen. Tålmodighet og deltakelse i sosialt liv trodde hun hadde bidratt positivt i hennes prosess.

Det har vært bra at jeg ikke ga opp når jeg fikk diagnosen, jeg har ikke lagt meg til og jeg har vært ute blant folk...det tror jeg er en veldig hjelp at man ikke gir opp.

En kvinne fortalte et eksempel fra operasjonsdøgnet. Hun lå og ventet på operasjon i et firemannsrom hvor det var mye *galgenhumor* og hvor de støttet hverandre. Den dagen hun skulle få innsovningstablett før operasjon ble det gitt til feil pasient. Hun kom på operasjonsbordet uten beroligende middel. Kvinnen mente at nøkkelen til ikke å være redd på sykehus ligger i den holdningen man har til det man skal gjennom, likesom den holdningen man har overfor helsepersonalet. Hun beskrev situasjonen slik:

Jeg driver litt med meditasjon så jeg tenkte, ja, nå får jeg testet meg selv, om jeg greier å slappe av på egenhånd, det gjorde jeg jo (latter) så jeg tok det jo veldig humorstisk da. Så jeg var veldig våken på operasjonsbordet, så jeg fleipet litt med dem (helsepersonalet) da...

Oppsummering

Intervjupersonene ble mot slutten av intervjuet spurt om hva de la i begrepet pasientmedvirkning og om de hadde erfart dette. For de fleste var pasientmedvirkning en mulighet til å komme med innspill i behandlingssituasjonen. Det handlet om å kunne påvirke situasjonen i noen grad, få meddele sine behov, ta ansvar for egen situasjon, opplevelsen av å bli hørt og tatt på alvor, at helsepersonell spurte om råd og lærte av pasienten, samt å få være med i prosessen. De fleste av intervjupersonene tenkte ikke på pasientmedvirkning relatert til sin behandling, og forsto ikke sin situasjon på sykehuset med begrepet pasientmedvirkning. Dermed virket ikke begrepet å ha hatt noen spesiell betydning for dem. Helsepersonalets væremåte påvirket opplevelsen av å kunne ta initiativ i behandlingen, hvilket førte til en opplevelse av bedre å takle situasjonen. En intervjuperson pekte på det positive i å delta ved å kunne stille spørsmål og få svar, og samtidig belastningen det kunne være å ta de avgjørende valg som pasient. Det er

interessant å merke seg at flere av intervjupersonene ikke ønsket å være med i beslutningsprosesser som vedgikk behandlingsform.

De fleste av kvinnene beskrev fastlegen som en viktig støttende person i deres livssituasjon. De beskrev betydningen av på den ene siden å bli tatt vare på og bli hjulpet av fastlegen, og på den andre siden betydningen av å få komme med sine behov og ønsker. Noen få kvinner hadde ikke opplevd denne støtten fordi man ikke opplevde seg sett og hørt, hvilket resulterte i usikkerhet og mangel på følelsen av ivaretagelse. Fysioterapeuten var en god støtte fordi hun stilte spørsmål, var åpen og inviterte til samtale. En intervjuperson mente at dette bidro til at hun fikk snakke ut og bearbeide sin situasjon.

De fleste mente at en positiv holdning og pågangsmot hadde vært viktig for hvordan de hadde klart sykdomsperioden. Både det å tenke positivt og leve så normalt som mulig ble fremhevet som viktige faktorer.

4.2 Krise og Trygghet

Emosjonelt aspekt

De fleste av intervjupersonene ga uttrykk for at det var greit både å få diagnosen og å gjennomgå behandling. De hadde ikke opplevd situasjonen som en nedtur som gjorde dem urolige. Begrunnelsen for dette var på den ene siden erfaringsbasert kunnskap, og på den andre siden egne ressurser.

En intervjuperson sa at en indre tro gjorde henne rolig, mens en annen kvinne oppfattet at roen var basert på mennesketype og iboende ressurser. En av kvinnene sa at hun ikke hadde følt seg syk og at hun følte at alt hadde gått som en lek. En intervjuperson sa at det psykiske hadde vært bra hele tiden fordi hun hadde sett hvordan andre hun kjente hadde taklet en lignende situasjon. Tidligere positive erfaringer med sykehus gjorde at hun ikke var engstelig, sa en intervjuperson. Noen intervjupersoner begrunnet den gode opplevelsen med at behandlingsforløpet hadde godt så fort, og at de var fornøyd med

sykehuset. En intervjuperson ga også utrykk for at egen helsefaglig bakgrunn og forståelsen for at diagnosen hadde god prognose gjorde at hun følte seg rolig. En kvinne beskrev erfaringsbasert kunnskap på følgende måte:

Jeg følte meg i grunnen ganske rolig, det var ikke så sjokkerende for meg, jeg synes jeg taklet det veldig greit egentlig, men det er klart man har mye tanker rundt det, jeg har vokst opp med mye kreft, men jeg er hjelpepleier selv og husker den tiden hvor det var lite håp, nå vet jeg at de har kommet så mye lenger, så jeg var egentlig ikke så engstelig.

En annen av intervjupersonene hadde opplevd å få diagnosen som vanskelig og den første tiden sa hun at hun var veldig deprimert og nedtrykt. Det ble et sjokk, hun beskriver at hun knakk fysisk sammen og klarte nesten ikke stå på sine ben. En intervjuperson opplevde at reaksjonen kom først etter avsluttet behandling. Da forsto hun at hun hadde vært gjennom en krevende psykisk periode. En annen sa at hun alltid hadde trodd at hvis man fikk en kreftdiagnose ville man bli veldig redd, men at hun ikke hadde opplevd det. Dermed ble situasjonen ikke alvorlig nok for henne og hun slapp å forholde seg til kreften. Dette førte til at hun så på sin egen situasjon som et mindre problem. Hun beskriver det slik:

... det var en veldig tøff periode psykisk, det skjønte jeg i ettertid, for reaksjonen min kom etterpå, etter jeg var ferdig med strålingen... så jeg måtte til slutt forholde meg til kreften... På den måten ble den litenheten som jeg følte kanskje litt for liten, jeg presset meg selv til å si; andre er jo sykere enn meg, jeg må jo egentlig bli frisk veldig fort jeg; så ble jeg ikke det og så blir det annerledes. Samme hvor liten en ting er så må du ta det alvorlig, brystet mitt sa; dette må du ta alvorlig!

De fleste opplevde seg psykisk stabile under behandlingen, men alle intervjupersonene var veldig slitne og uopplagte under og etter behandlingen. Man må være tålmodig, *det går ikke så fort framover som jeg skulle ønsket*, sa en som hadde begynt på aktiv sykemelding. På tross av informasjon om bivirkninger som ble gitt i forkant ble en annen intervjuperson svært overrasket over hvor utmattet hun ble. Overgangen fra å være i god form til ikke å orke å stå på sine ben var et sjokk.

Og så var det å begynne på strålingen da og de forklarte jo at du kan bli veldig sliten... og så ble jeg sittende her da, helt totalt utmattet, jeg klarte ingen ting. De hadde jo forklart at du kunne blir sånn, men antakelig tar man det ikke inn over seg, man tror liksom ikke at det skjer deg... Det er så utenkelig at så sprek og i god form, ikke noe som feiler meg, til at du ikke klarer å løfte beina. Så det var litt av et sjokk.

En av kvinnene mente at trøttheten handlet om stadig frykt for spredning. De fleste berørte dette tema. Alle hadde erfart at ventetiden før en kontroll skapte mye usikkerhet. Det ble beskrevet ulike situasjoner som gjorde dem redde. Noen andre sa at sykehuset hadde glemt å kalle dem inn til kontroll, og at de selv måtte ringe, hvilket skapte usikkerhet. En annen fortalte at hun hadde hatt vondt i arret etter operasjon og ble redd av den grunn. Hun mente at selv om man fjerner en kul eller et bryst er man redd for spredning. En uttrykte at hun ble utrygg når behandlingen var avsluttet og hun ikke lenger var under aktiv behandling. For selv å dempe utryggheten hadde noen kvinner ønsket kontroll tidligere enn det som var forespeilet. En annen hadde fått ulike innkallingstider av forskjellige leger hvilket hadde gjort henne usikker. Hun sa følgende:

Jeg gikk og ventet på å komme til kontroll i januar, jeg fikk ikke noe brev selv om de sa at jeg skulle få innkalling, jeg fikk ingenting. Så ringte jeg inn og spurte om jeg ikke var satt opp på noen kontroll for det er tre måneder siden jeg var ferdig med cellegift. Nei, sa de du skal ikke på kontroll før om seks måneder etter cellegiftbehandling. Men jeg sa at de hadde ikke sagt det siste gang. Det ble sånn at det legene sa, stolte jeg ikke helt på at det var som det var.

Flere erfarte at kontrollene gjorde dem roligere, spenningene *datt bort* og de slappet bedre av.

Betydningen av positiv støtte og humor

Det var viktig å ha helsepersonalet rundt seg som kunne holde humøret og motet oppe, mente de fleste av intervjupersonene. Å bli møtt på en positiv måte handlet blant annet om hvordan helsepersonalet snakket med dem. Positive møter med helsepersonell virket beroligende og gjorde dem mer avslappet. Slike møter førte også til at de følte seg bedre forberedt til å takle det uforutsette. Opplevelse av trygghet i en situasjon hvor man

kanskje kom til å dø, var viktig. Å snakke med legen hadde vært en positiv opplevelse fordi han hadde forklart på en enkel og naturlig måte. Når det ble sagt at *her er vi flinke og dette skal vi klare* virket det positivt og skapte trygghet sa en annen. En kvinne fremhevet betydningen av at sykepleier var blid, positiv og virket optimistisk. Det virket beroligende og gjorde at hun fikk mindre vondt i magen. På spørsmål om hva som var viktig i en samtale med helsepersonell ble det vist til flere erfaringer. En intervjuperson mente at positiv tilbakemelding på hvordan hun mestret situasjonen, var viktig. En annen kvinne beskrev en situasjon der hun forklarte forskjellen mellom legen som hun opplevde som lite støttende og utydelig i måten han snakket på, og en sykepleier som hadde en mer pågående positiv tone som løftet henne opp. Hun beskrev samtalen slik:

Han (legen) sa ikke stort, bare mumlet så jeg fikk ikke helt med meg hva han sa. Da følte du deg litt dum, sa han at det gikk bra eller sa han det ikke? Du fikk liksom ikke helt... så du måtte spørre hva var det du sa om igjen. Og da tok hun (sykepleier) over og så at det var så strålende at det hadde gått så fint... liksom; nå er du vel glad! Den tonen var veldig oppløftende for legen var liksom der (hun peker ned), men hun (sykepleier) var liksom der (hun peker opp). Det var veldig flott.

Mot slutten av intervjuet ble intervjupersonene spurt om hvilket råd de ville gi til helsepersonell som skulle møte pasienter i deres situasjon. En intervjuperson forklarte at helsepersonell burde møte pasienten på en positivt og optimistisk måte. Hun eksemplifiserte hva hun ønsket at helsepersonell skulle si: *Dette skal vi klare! Dette skal vi klare! Vi tar ikke sorgene på forskudd!*

Godt humør og humor hos helsepersonalet gjorde at de fleste kvinnene ble tryggere i situasjonen. Flere av intervjupersonene opplevde en lett og spøkefull tone fra helsepersonalet blant annet under strålebehandlingen. På tross av følelsen av å sitte på samlebånd under strålingen, klarte personalet å lage en personlig stemning med humor og latter som virket befriende. Å bli møtt på den måten gjorde at situasjonen ikke opplevdes så alvorlig. Selve strålesituasjonen medførte økt smerte hos en av kvinnene, men fordi personalet lo og tullet opplevde hun at smertene ble redusert. Godt humør i

relasjonen mellom personalet og pasient førte til en opplevelse av å være på likt nivå, noe som resulterte i trygghet, sa en intervjuperson:

Ja der også gikk det veldig greit, så det gikk mest i spøk og sånne ting. Jeg synes det var helt ok, jeg likte å ha den tonen. Det blir trygt, det blir mer kameratslig, det blir ikke sånn... noe lavt og høyt (latter) det blir på likt nivå, at du er en del av dem, du er ikke bare et nummer i rekken.

Betydningen av informasjon

De fleste svarte at formidling av informasjon var sentralt, på spørsmål om hvilket råd intervjupersonene ville gi til helsepersonell i samtale med kvinner i deres situasjon. Informasjon som forklaring på hva de skulle gjennom var viktig, for å få kunnskap om hva som skulle skje. Følgende sitat gjenspeiler flere av intervjupersonenes meninger i denne sammenheng:

Ja den første dagen jeg var innlagt og jeg var innom masse forskjellige steder, da fikk jeg masse informasjon, jeg visste hva som skulle skje, det hjelper en videre... alt man får av informasjon hjelper i hvert fall meg til å gå videre.

Flere av kvinnene pekte på betydningen av å kunne stille spørsmål og få svar som ledd i det å forstå sin situasjon. På spørsmål om hvorfor det var viktig å få denne informasjonen sa flere intervjupersoner at det gjorde dem roligere. Det ble dermed lettere å forholde seg til det som skulle skje. Man slapp å spørre hele tiden og man ble tryggere. En intervjuperson fortalte at hvis hun var usikker og ikke forsto situasjonen ble hun stresset og fikk *uroelige tanker og magesmerter*. En intervjuperson mente at fordi samtalen med legen var meget forklarende og god grudde hun seg mindre til det som skulle skje. Ved at situasjonen var forutsigbar kunne man lettere fokusere på en ting om gangen. En intervjuperson beskrev det slik:

Men uansett hvilke beskjeder du får,... da vet du, jeg skal gjennom det og så skal jeg gjennom det, så tenker du vel en ting om gangen. Ja, for når du ikke vet så tenker du gjennom alle løsningene på en gang, men når du vet at du skal det og det så slipper du å tenke på de andre tingene ...

Noen av intervjupersonene pekte på betydningen av å få klar og tydelig informasjon fra helsepersonell. De ønsket å få alle fakta på bordet, som også ble uttrykt ved at man ikke ønsket rundt grøten prat. Dette betydde at de ville ha informasjon på en klar måte. Intervjupersonene ønsket å vite mest mulig og at ingen informasjon ble forsøkt holdt skjult, noe som ville skapt usikkerhet. En kvinne fortalte at det var vanskelig å kommunisere med fastlegen fordi hun fikk lite svar og tilbakemeldinger, hvilket resulterte i at hun ble usikker på smertene hun hadde i brystet. Først når hun kom på sykehuset og fikk forklaring på hva det var, slappet hun bedre av. Noen sa derimot at legen var tydelig. Han visste hva han snakket om og forklarte uten å holde noe tilbake, derfor følte det lett å ha en samtale med legen, sa en intervjuperson.

... å gi den informasjonen de kan gi eller skal gi på en klar måte, positiv måte,... jeg vil gjerne vite alt, vite mest mulig... svare klart på det du spør om... Ja, mest mulig informasjon tror jeg sånn at du slipper å sitte igjen etterpå og tenke at det og det glemte jeg å spørre om.

En kvinne fortalte om en situasjon som oppsto da legen skulle gi henne informasjon om diagnosen via telefon. Hun satt i fem minutter og ventet mens hun hørte legen bla i papirer. Hun tolket det som at han var svært dårlig forberedt. Etter lang tid sier han: *der fant jeg det, du har kreft!* På tross av at hun selv hadde valgt å få informasjon på denne måten var denne opplevelsen en stor påkjønning. Hun opplevde legen som dårlig forberedt og lite interessert. Måten beskjeden ble formidlet på mente hun hadde hatt en utslagsgivende effekt på hennes frykt. Dessuten hadde hun ikke hatt pårørende tilstede og hun følte seg svært alene.

Noen intervjupersoner fremhevet betydningen av at helsepersonalet må være tilstede hos pasienten. Videre mente de at helsepersonalet må kunne vurdere pasientens situasjon og vite hva et menneske kan tåle å bære. Enkelte kan muligens ta alt på en gang, mens andre trenger å vite litt om gangen. Vi er alle forskjellige og det varierer hva vi trenger i de ulike settinger. Gjennom samtale med pasienten kan personalet finne ut i hvilken grad vedkommende er engstelig. Da kan helsepersonalet bedre vurdere hva pasienten er i stand til å takle og hvor mye støtte den enkelte trenger.

Oppsummering

Det er interessant å merke seg at de fleste intervjupersonene mente at det ikke hadde vært alt for belastende å få diagnosen brystkreft. De fleste følte seg psykisk stabile under behandlingen, men alle var slitne og lite opplagte etterpå. Noen kvinner opplevde at reaksjonen kom først etter avsluttet behandling. De fleste av kvinnene sa de var redde for spredning og at ventetiden i forkant av kontroll hadde utløst dette. En kvinne opplevde det derimot som et sjokk å få diagnosen. Dette ble delvis begrunnet med måten legen hadde gitt beskjeden på og måten hun hadde blitt mottatt av helsepersonell på et sykehus.

Samtaler av positiv karakter med helsepersonell førte til at de fleste intervjupersonene følte seg roligere og mer avslappet. Godt humør og humor ble også fremhevet som viktig i samtale og møtene med helsepersonell. En lett stemning virket befriende, hvilket hadde bidratt til reduserte smerter for en. For en annen førte humor til en opplevelse av å være på samme nivå relasjonelt.

De fleste av intervjupersonene mente at det var viktig at helsepersonalet formidlet informasjon til kvinner i deres situasjon. Informasjon resulterte i forutsigbarhet, ro og at det var lettere å mestre situasjonen. Informasjon åpnet også for muligheten til å stille spørsmål og å få svar, noe som var viktig. Flere uttrykte ønske om at helsepersonalet var tydelige og ikke holdt noe tilbake, slik at man unngikk usikkerhet. Samtidig poengterte noen behovet for at helsepersonell gjennom samtale klarte å vurdere hva hver enkelt pasient var i stand til å bære.

4.3 Struktur og holdninger

Betydningen av fysiske rammeforhold

Flere av kvinnene erfarte ved innleggelse uforutsigbarhet og mye venting som en svært negativ opplevelse. Å vente en hel dag for å få tildelt rom på en hektisk avdeling opplevdes som veldig slitsomt og skapte uro foran operasjonen. Når de fikk tildelt rom

og sengeplass lettet det betraktelig på situasjonen. En kvinne beskrev sin innleggelse på sykehus på følgende måte:

De bare løp rundt, noen sa; du kan gå dit og ta deg en kopp kaffe. Og det kaoset rundt der var helt forferdelig å sitte i. Klokken fire på ettermiddagen,... da begynte jeg å lure på om de hadde glemt meg så jeg spurte. Nei, de visste ikke helt, men det kom kanskje en som visste litt snart. Og klokken seks på ettermiddagen tenkte jeg at enten drar jeg hjem ellers blir jeg nødt til å få en seng. Så jeg gikk bort til en og så sa jeg at nå må jeg vite hva som skjer ellers drar jeg bare hjem. Og da hadde hun en lapp i lommen sin, hun tok den opp og sa, oi, ja der er du, der er navnet ditt. Hun beklaget og sa at vi måtte finne en seng. Da fant de en seng så fikk jeg ligge på gangen til enda senere på kvelden, jeg synes det var helt håpløst altså, det var kjempesøtt... Jeg var redd og fortvilet, ingen å snakke med og følte ikke at jeg ble tatt vare på i det hele tatt,...

Ved oppstart med stråling på et annet sykehus beskrev hun seg som bedre i varetatt fordi hun merket at hun var ventet. Helsepersonalet visste i forveien at hun skulle ha sengeplass. På tross av frykt for å komme dit opplevde hun en god atmosfære på dette sykehuset. Leger og sykepleiere var hele tiden i hennes nærhet. God mat, lukt av vafler og kaffe, folk som satt og koste seg og lo gjorde henne trygg og hjalp henne i situasjonen.

En intervjuperson opplevde at legevisitten ikke var lagt til rette for en samtale om ting man lurte på. Den var oftest preget av hastverk. Det var også andre pasienter i rommet hvilket medførte til en noe overfladisk samtale. Hun etterspurte samtale med legen og kreftsykepleier alene på eget rom, og hun fikk da snakket om det hun hadde behov for.

... det er ikke alt du har lyst at andre skal høre når du ligger på et sånt rom, det blir litt for mange rundt deg. Og så snakket jeg med en kreftsykepleier på et eget rom...

Betydningen av helsepersonalets tilgjengelighet

De fleste hadde udelt positiv erfaring med helsepersonalets tilgjengelighet. Kreftsykepleier og kontaktsykepleier ble av flere nevnt som viktige personer for trivsel. Disse kunne ringes ved behov, noe som virket veldig betryggende. Å ha en fast

sykepleier man kunne forholde seg til og samtale med var viktig i sykdomsfasen. En kvinne uttrykte det slik:

Fantastisk positiv betjening. De var enestående, jeg ble så godt mottatt. Etter noen dager fikk du kontaktsykepleier, jeg kunne kontakte dem og de kontaktet meg, jeg kunne få en samtale. Det opplevde jeg veldig positivt i forhold til det å være syk... jeg synes det var betryggende at jeg kunne ta den kontakten.

En annen kvinne fortalte om en situasjon når hun var meget kvalm og sengeliggende hjemme. Da hun ringte sykepleier på avdelingen ble hun etter fem minutter ringt opp av sykehuset og fikk kontakt med kontaktsykepleier. Hun sa det var svært godt å ha den samme sykepleieren i slike situasjoner for *det var litt slitsomt med ny lege hver gang*. På spørsmål om hva som var slitsomt med dette, svarte hun at de ulike legene oftest ga informasjon som ikke samsvarte med hverandres uttalelser.

En intervjuperson beskrev to ulike opplevelser fra to ulike behandlingssteder. På sykehuset hvor hun ble operert beskrev hun tilstanden som kaotisk med nærmest fravær av helsepersonell. Ved innleggelse satt hun og ventet på et fellesrom, der en satt og gråt og pårørende satt med PC. Det var ingen å snakke med og hun følte seg redd. Hun tok selv kontakt med helsepersonalet flere ganger uten å få et klart svar på hva som skulle skje. Derimot opplevde hun sykehuset der hun fikk stråling som veldig positivt, fordi helsepersonalet viste med hele seg at de var tilstede.

Ja hva sa de?... jeg tror ikke det var så mye ordene de sa, men det var måten de var på. ... De var rolige, veldig rolige og blide. De var ikke stresset, de satt godt til rette når du snakket med dem, de var ikke på farta som de var på det andre sykehuset, hvis de satt, jeg tror ikke de satt... bare sto (latter). Disse satte seg ned og du følte at du hadde dem helt for deg selv, de hadde ikke tankene noe annet sted enn akkurat hos deg. Egentlig tror jeg ikke det var ordene, men det var måten de var på...

En annen intervjuperson formidlet følgende råd hun ville gi til helsepersonell som skulle møte kvinner i hennes situasjon:

Ta deg tid når de kommer!... at de føler seg trygge med en gang de kommer, at de har en å støtte seg til på sykehuset... at de får noen de kan stole på der.

Betydningen av å bli sett og hørt

Det å bli sett og hørt som menneske var karakteristisk for samtaler som ble oppfattet som støttende, mente de fleste av intervjupersonene. Gjensidighet var et begrep flere av kvinnene brukte. En samtale hvor man kan ytre sine meninger, bli hørt og ikke hele tiden være den som skal motta informasjon er viktig, sa en intervjuperson og tilføyde: *for da føler du deg ikke som det der nummeret i rekka at det er sånn fabrikkmessig (latter).* Gjensidighet var medvirkende årsak til at ulike behov under behandlingen ble dekket. Det handlet om at helsepersonalet klarte å møte henne der hun var, sa en annen kvinne.

Noen intervjupersoner snakket om betydningen av å bli hørt. Når man ble hørt unngikk man å bli oppfattet som vanskelig og man unngikk å bruke energi på konflikter, sa en intervjuperson. Samtalene skapte trygghet når man ble hørt. Hun understreket at hun ble fort sliten dersom hun ikke ble hørt. Det hadde mye å si hvordan mottakeren snakket og oppførte seg. En intervjuperson beskrev en sykepleier som flink og som inviterte til nærhet. Intervjupersonen fikk en følelse av at det var henne det dreide seg om. Sykepleier tok seg god tid, var nærværende og svarte på spørsmål. Hun hadde øyekontakt når hun snakket og så ikke bare inn i skjermen eller i papirer. Dette gjorde at kvinnen ble tryggere og roligere, senket skuldrene og følte seg godt ivaretatt. Tryggheten førte til at hun ble mer avslappet og det var lettere å takle den informasjon hun gruet seg til.

At du blir roligere, mer avslappet til det du skal gjennom uansett hva du skal gjennom, så er du mer forberedt til å takle det kanskje, ja, det tror jeg... for du skal jo stadig takle noen beskjeder og de vet ikke hva slags beskjeder du får på en måte. Så det er jo sånn de kan hjelpe deg på det da...

Respekt ble fremhevet som et viktig aspekt i det å bli sett og hørt av en intervjuperson. Hun fortalte om en samtale hos legen der denne legen hadde forklart situasjonen nøye og tatt henne med i samtalen. *Det er viktig å få følelsen av at du vet noe og kan noe, sa*

kvinnen. Respekt opplevdes når man følte at helsepersonalet hadde tid, at de var tilstede og hadde fokus på pasienten i situasjonen. Respekt var sentralt i samtaler som bidro til en følelse av å takle en situasjon.

Igjen vil jeg tilbake til det med respekt, til det å bli sett, at du kjenner at du blir hørt, jeg forlanger ikke at mennesker skal være enig med meg, men at du kan få en samtale ut av det. De beste samtalene jeg hadde på sykehuset var nettopp det, at du fikk en respons på det, når du får en positiv respons på det du kommer med så kjenner jeg at det løfter meg, jeg ser at jeg har noe som jeg kan bidra med også.

Når legen var villig til å lytte interessert og engasjert uten å formidle at det som ble sagt var dumt, ga det en opplevelse av respekt. Slike samtaler førte til at det var lettere å delta i behandlingen.

Oppsummering

Flere av intervjupersonene beskrev de fysiske rammene som sentrale for opplevelsen av forutsigbarhet og trygghet på sykehuset. Samtaler med helsepersonell i rom med flere pasienter til stede hindret muligheten til å snakke om personlige tema. Når kvinnene ble sittende i en avdeling uten kontakt med helsepersonell, og uten rom og sengeplass, opplevdes det svært slitsomt og utrygt. Derimot virket hyggelig atmosfære, ro, god mat og drikke angstdempende.

De fleste hadde positiv erfaring med helsepersonalets tilgjengelighet. Kreftsykepleier og kontaktsykepleier var viktige personer. De skapte forutsigbarhet ved å gjøre seg tilgjengelige gjennom samtaler og ved muligheten til å bli kontaktet via telefon. Det å ha en fast sykepleier var betryggende. Stadig nye leger virket slitsomt fordi det som oftest medførte at man mottok informasjon som ikke samsvarte. Det var ikke nødvendigvis hva helsepersonalet sa, som var vesentlig for opplevelsen av å bli ivaretatt, men at de var tilstede med hele seg. Når helsepersonalet brukte tid på pasienten opplevdes det trygt og støttende.

De fleste understreket betydningen av å bli sett og hørt som svært sentralt i samtaler, noe som bidro til en følelse av å takle situasjonen. Å bli hørt gjorde at man ble mindre sliten, samtidig som det økte følelsen av trygghet. Begrepene gjensidighet og respekt ble fremhevet likesom betydningen av ikke bare å være mottaker, men også å kunne ytre sine meninger i samtalen. Det var også viktig å se den man samtaler med i øynene og ikke ryggen.

5 Drøfting

I dette kapitlet drøftes studiens empiri i lys av teori og relevant forskning. Drøftingen er konsentrert på funn som i størst mulig grad belyser studiens tre hovedkategorier. Dette er funn som på ulike måter besvarer problemstillingen og forskningsspørsmålene. Forskningsspørsmål 1 som omhandler hvordan kvinner med brystkreft har opplevd og erfart den livssituasjonen som sykdommen har ført til, blir i vesentlig grad besvart under drøfting av hovedkategori to, tema *emosjonelt aspekt*. Forskningsspørsmål 2 som omhandler hvordan dialogen mellom pasient og helsepersonell har hatt betydning for pasientens opplevelse og erfaring av mestring av sin livssituasjon under behandlingssituasjonen, blir besvart under drøfting av alle tre hovedkategorier. Funnene drøftes i lys av begrepet pasientmedvirkning. I siste del av kapitlet vil studiens holdbarhet bli drøftet.

Drøftingen blir strukturert ut fra studiens tre hovedkategorier:

- 1 Passivitet og medvirkning
- 2 Krise og trygghet
- 3 Struktur og holdninger

5.1 Passivitet og medvirkning

Resultater fra denne studien viser at pasientmedvirkning forstås som pasientens mulighet til å *komme med innspill* i situasjonen. Innspill blir beskrevet som å bidra på en positiv måte, selv bestemme til en viss grad, selv ta ansvar ved å ta tak i ting, mens helsepersonell på sin side skal spørre pasienten om råd slik at de lytter til pasientenes kunnskap og derav tar lærdom av disse. Dette kan sies å være i tråd med tidligere forskning (Caldon, et al., 2008; Edwards, 2002; Lyons, et al., 2002; Nordgren & Fridlund, 2001; Sabo, et al., 2007; Sainio & Lauri, 2003). Man kan stille spørsmål ved om det å *komme med innspill* kan relateres til begrepet pasientmedvirkning. Imidlertid synes intervjupersonenes beskrivelser i denne studien å kunne relateres til begrepet pasientmedvirkning slik det er nedskrevet i loven (Pasientrettighetsloven, 1999).

Bidra på en positiv måte

En positiv holdning og pågangsmot har vært sentrale tema for å komme seg gjennom sykdomsperioden i denne studien. I følge Antonovsky (1987) er opplevelsen av meningsfullhet viktig. Er man likegyldig i forhold til sine utfordringer, og ser på disse kun som en byrde og et krav, mestrer man situasjonen dårligere. Dersom en pasient er likegyldig i å tilegne seg den informasjon han eller hun trenger, kan situasjonen oppleves som mer uoversiktlig og skremmende en nødvendig. Man kan anta at helsepersonell og pasient i en god dialog fasiliteter prosessen med å finne *mening*. I følge Richier og Ezer (2002) har sykepleier en viktig rolle i å skape et miljø som fremmer en meningsfull dialog. Dette inkluderer dialog og informasjon om sykdom og behandling, noe som vil øke kvinnens opplevelse av kontroll. For helsepersonell kan det være komplisert å skulle hjelpe pasienten til å mestre sin sykdom og finne mening i noe som tilsynelatende er meningsløst. Dette krever kunnskaper og dømmekraft hos helsepersonell. Dersom helsepersonell skal lykkes i å hjelpe pasienten til å finne mening fordrer det at de selv tror det finnes en mening (jf. Travelbee, 1996). Malterud og Hollnagel (1998) fant at salutogene samtaler, som kjennetegnes ved å flytte fokus i samtalen fra sykdom til helse, kan avdekke pasientens ressurser slik at pasienten selv kan komme med meningsfulle svar.

Vilje til å ta valg

Denne studien viser at usikkerhet og frykt oppstår når man får beskjed om selv å ta valget om å fjerne eller bevare brystet. Det oppleves som et stort ansvar, med blant annet usikkerhet om valget man tar kan medføre spredning. Dette står til en viss grad i kontrast til resultatene i tidligere studier som viser at kvinner med brystkreft foretrekker å samarbeide og ønsker en mer aktiv rolle relatert til denne beslutning (Caldon, et al., 2008; Sabo, et al., 2007). Imidlertid samsvarer denne studiens resultat med andre studier som viser at noen pasienter ønsker en mer passiv rolle hva gjelder pasientmedvirkning generelt. Pasientene har opplevd høyere forventninger fra helsepersonell enn ønsket vedrørende behandlingssituasjonen (Florin, et al., 2006; Wallberg, et al., 2000). Frykten og usikkerheten blir i denne studien begrunnet med at det oppleves tryggere når legen som har kunnskapen bestemmer, hvilket kan tolkes i tråd med Stang (1998) som mener

at legens *ekspertuttalelse* kan veie tungt når pasienter skal ta avgjørelser. Dette kan på den ene siden tolkes som at pasienten er i et gammelt mønster der det er tryggest å gi fra seg makt. På den andre siden kan det tolkes som at legen har klart å bygge opp en relasjon som fremmer pasientmedvirkning, ved at pasienten frivillig gir fra seg makten, fordi det oppleves som en hensiktsmessig mestringsstrategi i situasjonen.

Funn i denne studien viser at pasienter ikke alltid ønsker å bli tatt med på råd. Noen av funnene peker på at legen som har fagkunnskapen utelukkende skal bestemme. Dette samsvarer med studien til Wallberg (2000) som viser at disse pasientene ønsket et passivt samarbeid der legen tok det avgjørende valg, samtidig som han lyttet til kvinnens mening. Vider er det grunn til å problematisere Bubers (1992) teoretiske forståelse av den optimale dialog som kjennetegnet ved en åpen, ikke styrt samtale, på bekostning av en rasjonell tenkning. Det er verdt å merke seg betydningen av respekt for pasientens autonomi i denne sammenheng. En autoritetsstruktur med fokus på svak paternalisme innebærer at helsepersonell hjelper pasienten og tar avgjørelser for pasienten ut fra sin faglige kunnskap. Ved at helsepersonell har en faglig standard og samtidig viser respekt for pasienten, kan en samhandling basert på tillitt vokse fram (jf. Martinsen, 2005).

I tillegg fremkommer det i denne studien at noen kvinner ikke føler de har fått *nok tid og rom* til å reflektere over valget. Dette kan ses på som mangel av tid til å skaffe seg tilstrekkelig informasjon i situasjonen. Berg (2004) viser at pasientene trenger nok tid og legens tilstedeværelse for å oppleve seg ivaretatt. Imidlertid er ikke tid i antall minutter alltid det viktigste, det er derimot legens evne til å være tilstede i samtalen som oppleves som nok tid. Dette kan tolkes i retning av at kvinnene ikke har blitt møtt på sin opplevelse av kompleksitet ved valget av å fjerne eller bevare et bryst. I følge tidligere forskning kan utilstrekkelig informasjon medføre sviktende grunnlag for å ta valg (Sainio, Eriksson, et al., 2001; Sainio, Lauri, et al., 2001). Hvorvidt kvinnene føler at de fjerner kun brystet eller om det oppleves som om å miste deler av sin identitet er uklart. Om legene er klar over denne problemstillingen vet man ikke i denne sammenheng.

Høybråten Sigstad (2004) og Vatne (1998) mener en dialog kan gi hjelperen tilgang til pasientens livsverden. Det er grunn til å anta at dersom helsepersonell gir tid til en reflekterende, ikke styrende dialog og samhandling kan begge parter få innsikt og forståelse i viktige spørsmål (Courtney, et al., 1996). I følge Jonsdottir, Litchfield & Dexheimer (2004) er en av sykepleiers viktigste oppgaver å skape en slik situasjon. I en studie av pasienter operert for tykktarmskreft fant Ramfelt og Lützén (2005) at dialog basert på tillitt og bekreftelse er helt sentralt for pasientenes ønske om å samarbeide i behandlingen. Et slikt samarbeid gir en opplevelse av mestring ved at pasienten får nok tid til å vurdere informasjon og reflektere over de ulike valg som foreligger. Å bli behandlet, uten mulighet til å medvirke, skaper mistillit, usikkerhet og stress. Det gir rom for følelsen av å bli presset inn i beslutninger uten å få tid til å reflektere.

5.2 Krise og trygghet

Emosjonelt aspekt

Å få diagnosen brystkreft oppleves oftest som en krise, preget av uvirkelighet og frykt (Kåresen & Wist, 2005; Lyons, et al., 2002; Stephens, et al., 2007; Tjemsland, et al., 1996a). I følge Cullberg (2007) vil det i tillegg være en krise i seg selv å bli innlagt på sykehus fordi pasientens autonomi blir truet. Resultatene fra denne studien skiller seg til en viss grad fra tidligere forskning. En kvinne opplevde diagnosen og behandlingen som svært krevende. Imidlertid er det et sentralt funn at de fleste kvinnene i denne studien har følt seg psykisk stabile under behandlingen og at de ikke har opplevd denne perioden som spesielt tung eller vanskelig. På den ene siden kan dette forstås som at intervjupersonene i møtet med helsepersonell har fått, eller skaffet seg den informasjon de trenger for å føle seg trygge, noe som kan redusere uro og øke pasientens tilfredshet og tro på seg selv (Hawighorst-Knapstein, et al., 2006; Heskestad & Tjemsland, 1996; Imsen, 2005; Stephens, et al., 2007; Thewes, et al., 2003). På den andre siden kan dette funn forstås som at intervjupersonene har hatt en grunnleggende iboende mestringsfølelse med høy grad av opplevelse av sammenheng, *Sense of Coherence* (SOC). Flere studier har vist sammenhengen mellom en sterk SOC og mindre opplevd stress i situasjonen (Eriksson & Lindström, 2007; Mendel, et al., 2001; Richardson &

Pamela, 2005). Dette samsvarer med andre studier som viser at reaksjonene knyttet til å få en brystkreftdiagnose vil variere i forhold til den rammedes personlighet, ytre omstendigheter, når i forløpet diagnosen ble gitt og hvordan behandlingen ble gjennomført (Heskestad & Tjemsland, 1996; Lyons, et al., 2002; Tjemsland, et al., 1996a, 1996b). På tross av at intervjupersonene i denne studien har mottatt ulik behandling, har det ikke kommet fram store variasjoner i deres beskrivelse av opplevelse.

Frykt for spredning er et sentralt tema. Dette samsvarer med Benner & Wrubel (2001) og Heskestad & Tjemsland (1996) som mener at man ved en kreftsykdom konfronteres med fortid, framtid og egen dødelighet. Videre viser funn at en reaksjon av trøtthet og uro kan komme i etterkant av behandlingen, som et resultat av at man har fokusert på å ta seg sammen og være sterk når behandlingen har pågått. Dette kan tolkes i lys av teorien om emosjonelt fokusert mestring som omfatter regulering av følelser (Lazarus, 2006). Under behandlingen revurderer man situasjonen til å være mindre truende. Revurdering er en av de mest effektive av alle mestringsstrategier som kan bidra til å skape ny mening i situasjonen (Lazarus, 2006). Samtidig kan det å dempe belastningen medføre en fare for selvbedrag og fortrenkning av situasjonen (Lazarus & Folkman, 1984). Dette kan tyde på at helsepersonell har en sentral rolle i å fange opp hvor i prosessen pasienten befinner seg, slik at denne kan få hjelp til å ta i bruk hensiktsmessige mestringsstrategier. Samtidig er det grunn til å spørre seg hvordan helsepersonell fanger opp pasientens ståsted, uten å stille spørsmål som bidrar til ytterligere belastning i situasjonen. Det er å anta at en relasjon mellom helsepersonell og pasient der pasienten føler seg sett og hørt, kan fremme en bearbeiding av situasjonen og styrke pasientens evne til selvrefleksjon. Dette kan trolig bidra til å forhindre en følelsesmessig fortrenkning, eller videreføre en allerede positiv mestringsprosess der pasienten selv har tatt kontrollen.

Informasjon og humor

Funn i studien peker på betydningen av informasjon i behandlingssituasjonen. Å kunne stille spørsmål og få svar som ledd i å forstå sin situasjon har fremmet opplevelsen av

trygghet, hvilket er i tråd med teorier om behov for stabilitet i en uforutsigbar situasjon. (Eriksson & Lindström, 2007; Imsen, 2005; Reitan & Schjølberg, 2004). I tillegg ønsker disse kvinnene et helsepersonell som er tydelig i sin tale og ikke holder informasjon tilbake. Dette kan relateres til Antonovskys (1979) begrep om forståelighet. Utfordringen man møter, enten det er i det indre eller ytre miljø, bør være kognitivt forståelig. Denne teorien bekreftes i studien til Heskestad og Tjemsland (1996). Best mestringssevne hadde de som godtok situasjonen og holdt fantasiene i sjakk med fakta, slik at bekymringene ble begrenset til det som var kjent.

Et annet viktig funn gjelder betydningen av humor hos helsepersonell, noen som holder humøret og motet oppe og fremmer trygghet. Dette trygghetsbehovet kan antas å være ivarettatt ved at relasjonen mellom kvinnene og helsepersonell har fungert som beskyttelse mot det utrygge (Imsen, 2005). På den ene siden kan dette forstås som at kvinnene har behov for å opprettholde et håp om at brystkreften kan kureres og at de kan leve videre uten tilbakefall. Denne forståelsen er i samsvar med Rustøen (1995) som mener at håp kan ses på som en mestringsstrategi. Lazarus og Folkmans (1984) teori om emosjonelle mestringsstrategier, peker også på betydningen av å opprettholde håp og optimisme. For mange kreftpasienter er usikkerhet om fremtiden en stor belastning, mens håp er positivt knyttet til fremtiden (Reitan & Schjølberg, 2004). Mennesker som har et håp blir i bedre stand til å mestre vonde og vanskelige situasjoner (Travelbee, 1996). Å fremme håp er i følge Stang (1998) helt sentralt i en helsefremmende relasjon mellom hjelper og mottaker. Det å fremme håp og mobilisere individets krefter og ressurser, bidrar i en aktiv medvirkning til å gjenvinne kontrollen i eget liv (Stang, 1998).

For noen vil konfrontasjon og bearbeiding av tap være en nyttig tilnærming, mens for andre vil mestringsstrategier være å unngå å sette ord på tapsopplevelsen (Bugge, et al., 2003). I likhet med studier hos Landmark & Strandmark (2001) og Luker og medarbeidere (1996) har kvinnene i disse undersøkelsene viljen til å leve, å kjempe mot døden og å se på sykdommen som en utfordring som skal mestres. Å gjøre det beste ut av situasjonen vektlegges. Det virker meningsfullt og det gir energi og engasjement i hverdagslivet.

Luker og medarbeidere (1996) mener det er en viktig oppgave for helsepersonell å spørre pasienten om hvordan vedkommende oppfatter sin sykdomserfaring, for å kunne møte pasienten i dennes utfordringer slik han/hun selv formidler dem. Videre er det grunn til å vektlegge Freire (1997) og hans dialogbegrep i denne sammenheng. Dersom det er etablert en dialog som fremmer kritisk tenkning kan det avdekke en eventuell fortrenkning av situasjonen. En slik refleksjon kan bidra til en bearbeidingsfase (Cullberg, 2007), som gjennom dialogen kan gi innsikt i situasjonen (Reitan & Schjølberg, 2004). I følge Folkman, Lazarus, Gruen & DeLongis (1986) bør behandleren være bevisst på de områder personen er mest stabil, for å videreføre en positiv mestringsprosess. Det er grunn til å anta at en reflekterende dialog med fokus på stabile faktorer hos kvinnene kan fremme mestring av deres livssituasjon. Dette kan settes i sammenheng med empowermenttenkningen, en prosess mellom helsepersonell og pasient der det balanseres mellom pasientens ressurser og den nødvendige ekspertise pasienten har behov av.

Et viktig spørsmål i denne sammenheng er om denne balanse oppfattes som krevende av helsepersonell? Videre er det grunn til å stille spørsmål om i hvilken grad helsepersonell har tid og ressurser til å vurdere hvem som har best nytte av konfrontasjon og bearbeiding, og hvem som har best nytte av å unngå dette? På den ene siden ønsker pasienter klar og tydelig informasjon som bidrar til kontroll i situasjonen. På den andre siden ønsker de å bli møtt på en positiv måte, med godt humør og humor, og med positive resultater. Har pasientene samme behov for humor uansett omfang av sykdom og forløp? Hvordan skal helsepersonell balansere mellom faktakunnskap, håp og optimisme? Det er en kompleks situasjon der helsepersonell profesjonelt skal legge til rette for pasientmedvirkning, og samtidig fremme støtte, håp og optimisme, en situasjon som kan antas å være krevende.

5.3 Struktur og holdninger

Å bli sett og hørt

Funn i denne studien viser at det å bli sett og hørt i en samtale er viktige bidrag til mestring. Det øker følelsen av trygghet og gjør det lettere å føle seg som en likeverdig part i relasjonen. Dette kan tolkes i lys av Antonovsky (1979) og Lazarus & Folkmans (1984) teorier. Ved å bli hørt får kvinnene bevisstgjort sine problemer og det skapes bedre kontroll og håndterbarhet i situasjonen.

Opplevelsen av å bli respektert og lyttet til utgjør et sentralt funn. I dette ligger betydningen av at helsepersonell har nok tid, at de er tilstede og har fokus på pasienten i situasjonen. Videre er det viktig at legen anerkjenner det som formidles uten å nedvurdere pasienten. Slike samtaler bidrar til å fremme opplevelsen av situasjonen som håndterbar. Dette samsvarer med Martinsens (2002) og Bubers (1992) teori vedrørende samtaler som fremmer opplevelsen av respekt, og som kjennetegnes av at begge parter gis mulighet til å uttrykke sine meninger uten å føle seg krenket eller avvist. I følge Falk-Rafael (2001) og Boström og medarbeidere (2004) er en tillitsfull relasjon av betydning for pasientens opplevelse av å klare pendlingen mellom å motta hjelp og selv å ta styringen.

I likhet med studien til Sæteren (2006) viser funn i denne studien hvordan helsepersonalet snakker til pasienten, hvordan de tar seg tid, er nærværende og besvarer spørsmål, betyr noe for opplevelsen av å bli sett. Imidlertid viser tidligere forskning at kvinner med brystkreft reagerer ulikt i denne situasjonen (Heskestad & Tjemsland, 1996; Tjemsland, et al., 1996a, 1996b, 1998). Det er grunn til å anta at det vil være ulike behov og ønsker hos pasienten i forhold til helsepersonell, hva gjelder å stille spørsmål for å bli hørt. I denne sammenheng har helsepersonell et ansvar for å frigjøre seg fra sin ekspertrolle og isteden være et medmenneske som lytter, hvilket kan relateres til empowermentteorien og dets vektlegging av likeverd og samarbeid (Gibson, 1991). Dette samsvarer med Martinsens (2005) bruk av begrepet *svak paternalisme*. Når sykepleier viser respekt og støtter pasienten, basert på en faglig standard, skapes tillitt.

Løgstrup (1991) anser tillit i en samtale som grunnleggende for å oppleve trygghet i situasjonen. Holdninger formidles gjennom oppførsel, blikk, stemme og kan for den andre oppleves trygt eller utrygt. Dysthe (2001) mener det sentrale i en dialog er blant annet evne til å lytte. Likeledes fremhever Buber (1992) en likeverdige dialog som kan bidra til å forløse en *fastlåst* situasjon. Det er grunn til å anta at en lyttende dialog mellom helsepersonell og kvinner med brystkreft der helsepersonell evner å tilpasse seg den enkeltes behov, kan fremme følelsen av å bli hørt, som derav kan fremme opplevelsen av trygghet.

Forutsetning for dialog

Kreftsykepleier og kontaktsykepleier synes i denne studien å være viktige personer for å skape trygghet og trivsel. Funn viser en generelt god erfaring med helsepersonalets tilgjengelighet i behandlingsperioden. Imidlertid viser noen funn at det er av betydning hvordan man praktisk blir mottatt på sykehuset. Når helsepersonell ikke er tilgjengelig og praktiske forhold som at sengeplass ikke er tildelt, oppleves det svært utrygt. Opplevelsen av mestring på en sykehusavdeling kan settes i sammenheng med Antonovskys teori om sammenheng (SOC). I følge Antonovsky (1979) trenger en person å oppleve situasjonen i både indre og ytre miljø som kognitivt forståelig. I tillegg er det viktig for opplevelsen av mestring at tilgjengelige ressurser finnes for å mestre situasjonen. Funnene kan tyde på at noen av kvinnene har opplevd de fysiske rammene som uforutsigbare og mangelfulle for å mestre situasjonen i sykehusavdelingen. Fysiske rammer kan tolkes som å være av betydning for en samhandling som fremmer dialog om pasientens livsverden (jf. Høybråten Sigstad, 2004).

Funn i denne studien tyder på at kvinnene kan ha opplevd selve innleggelsen på sykehus som en krise (Cullberg, 2007), og at deres behov for å forstå situasjonen ikke ble tilstrekkelig ivaretatt i denne sammenheng. Man kan anta at dersom kvinnene hadde hatt tilgjengelig helsepersonell i ventetiden på avdelingen, ville det ha dempet noe av utryggheten. Dette kan sies å være i tråd med Berg (2004) som bekrefter betydningen av nok tid hos helsepersonalet, ikke kun i antall minutter, men ved evnen til å være tilstede, noe som særlig gjelder legens nærvær. Videre mener Høybråten Sigstad (2004) at det

forutsetter tid og at helsepersonalet gir pasienten mer plass ved å være mindre handlingsaktiv for å skape en dialog. Imidlertid stiller Berg (2004) spørsmål ved om sykehusets effektivitet og høye tempo i seg selv oppleves krenkende for pasienten. Det er grunn til å undres over om helsepersonalets evne til å være tilstede i en situasjon med høyt tempo, i seg selv kan bidra til å dempe utrygghet og øke følelsen av mestring? Funn i denne studien viser at intervjupersonene ikke kun vektlegger hva helsepersonalet sier, men også om de formidler ro og viser at de har tid for pasienten. Dette oppleves trygt og støttende. Arbeidet med å skape en dialog forutsetter tid og at hjelperen bør være mindre handlingsaktiv.

Dessuten fremhever studien behovet for eget rom og sengeplass som et sentralt aspekt for å fremme mestring og dialog. Bensing et al. (2003) mener forskning i for stor grad har fokusert på lege – pasient relasjonen og dermed utelatt å vektlegge de kontekstuelle rammer for en dialog. Funn i denne studien peker i samme retning som studien til Glind, Dulmen & Goossensen (2008). De fant at enkeltmannsrom ser ut til å fasilitere dialog og gjør at pasienten i større grad tørr stille nødvendige spørsmål. I tillegg mener Glind, Dulmen & Goossensen (2008) at legen viser mer empati og innlevelse i dialog på et enkeltmanns rom versus firemannsrom. Dette kan tyde på at strukturelle forhold kan påvirke pasientens opplevelse av pasientmedvirkning.

5.4 Vurdering av studiens holdbarhet

I forskningslitteratur blir det brukt ulike begreper for hvordan en studiens holdbarhet vurderes (Fog, 2004; Kvale, 1997; Ringdal, 2007; Ryen, 2002; Thagaard, 2003). I denne studien er det valgt å fremheve troverdighet, bekreftbarhet og overførbarhet slik Thagaard (2003) relaterer begrepene til kvalitativ forskning.

Troverdighet

Troverdighet handler om forskningsfunnenes konsistens der dataenes kvalitet, hvordan forsker gjør rede for utviklingen, er av stor betydning (Kvale, 1997; Thagaard, 2003). Det ble valgt en kvalitativ metode på grunnlag av studiens hensikt, å belyse hvordan

kvinner med brystkreft opplevde og erfarte dialogen med helsepersonell (jf.Thagaard, 2003). De ble valgt dybdeintervju som datainnsamlingsmetode for å sikre best mulig svar på forskningsspørsmålene. Syv av åtte intervju ble foretatt i hjemmet til intervjupersonene. Tatt i betraktning at de fleste valgte å la seg intervju hjemme, kan det tyde på at hjemmet representerte et rolig miljø og trygge rammer i intervjusituasjon. Det kan ha fremmet spontante beskrivelser av opplevelse og erfaringer, og samtidig dempet faren for at kvinnene følte seg presset til å gi forventede svar (jf.Kvale, 1997).

Intervjuguiden ble utarbeidet på grunnlag av forskningsspørsmål og brukt som et verktøy for å holde fokus på tema i intervjuene. Utarbeidelsen av intervjuguiden var en nøysom prosess der spørsmålene ble vurdert og utprøvd på ulike måter, for å fremskaffe kunnskap og samtidig medvirke til flyt i samtalen (jf.Kvale, 1997). To pilotintervju og et møte med kvinner i den Norske Kreft Forening bidro til justeringer i innhold og form. Forsker anser intervjuguiden å ha bidratt til å fremskaffe relevant kunnskap, noe studiens funn antyder. Intervjuguiden besto av både åpne og konkrete spørsmål. Hovedinntrykket var at guiden inviterte til åpne beskrivelser, der samtalen var fri fra akademisk sjargong (jf.Kvale, 1997). Videre ble det kun brukt ledende spørsmål der det ble vurdert hensiktsmessig for å holde fokus på studiens formål.

Transkriberingen ble nedskrevet ordrett med full lojalitet til intervjupersonenes uttalelser. I tvilstilfelle ble transkriberingen sammenlignet med lydopptakene gjentatte ganger. Studiens rammevilkår har ikke gjort det mulig å la to personer transkribere materialet. I følge Kvale (1997) kan man miste verdifull informasjon ved ikke å transkribere non-verbal kommunikasjon. Av den grunn valgte forsker å transkribere deler av kroppsspråket som ble vurdert å være sentral informasjon for å understreke meningsinnholdet i teksten. Videre ble det valgt å utelate dialekter ved å transkribere på bokmål. Dette anses ikke å ha endret meningsinnholdet i materialet, i tillegg mener Kvale (1997) man kan ivareta konfidensialitet ved å utelate dialekter allerede på transkripsjonsstadiet.

Videre er det grunn til å stille spørsmål ved utvalgets troverdighet. Var det kun de kvinnene som hadde en positiv opplevelse knyttet til tema som valgte å delta? Var intervjupersonene av den grunn spesielt motiverte, og dermed fremsto som *flinke* intervjupersoner? Slike forhold kan føre til skjevheter ved at intervjupersonene gir informasjon om forhold som de har klart å mestre, snarere enn å problematisere sider ved fenomenet (jf. Thagaard, 2003). I tillegg ble det gjort en seleksjon basert på overlegens utvalgsriterier for å sikre en faglig og etisk vurdering av dem som ble kontaktet. I denne prosessen kan man ha utelatt intervjupersoner med mindre flatterende erfaringer. Imidlertid ble intervjupersonene fortløpende valgt fra en liste basert på inklusjonsriterier, for best mulig å bidra til en nøytral utvelgelse.

Bekreftbarhet

Bekreftbarhet av en undersøkelse handler blant annet om den håndverksmessige kvalitet av undersøkelsen, der funn stadig belyses, utspørres og teoretisk fortolkes (Kvale, 1997). Det berører en vurdering av grunnlaget for tolkningen, der dyktighet i fremgangsmåten er sentral (Kvale, 1997; Thagaard, 2003). Forsker hadde ikke tidligere erfaring fra lignende arbeid, noe som må tas i betraktning når studiens troverdighet skal vurderes. En ulempe i denne prosessen kan ha vært at grunnlaget for studien var basert på en generell jobberfaring med kreftpasienter og ikke spesifikt med brystkreftpasienter. Den teoretiske referanseramme kan ha blitt noe overfladisk fordi mye ny kunnskap måtte tilegnes innen relativt kort tid. Imidlertid kan det også ha styrket studiens troverdighet ved mindre forutinntatthet. Dette kan ha fremmet en induktiv tilnærming, der intervjupersonenes opplevelse og erfaring hva gjelder dialog og mestring har kommet tydeligere frem. Videre har forskningsprosessens start, med valg av problemstilling og innhold i intervjuguide, blitt drøftet kontinuerlig med veiledere, noe som forsker mener kan ha bidratt til å korrigere forutinntatthet og å fremme åpenhet mot fenomenet.

Eventuelle feiltolkninger av tekst, eller tilfeldig og ensidig subjektiv tolkning av data kan ikke utelukkes. Forskeren hadde en forforståelse av at pasienter ønsker en dialog der de i større grad blir lyttet til og møtt på sine behov, og at helsepersonell ikke alltid

klarer å møte pasientene i en god dialog. Disse antakelser kan ha påvirket forskningsprosessen vedrørende fenomenet dialog og dratt mening ut av teksten ut fra forskerens forståelsesramme (jf.Thagaard, 2003). For eksempel ble det valgt ut naturlige enheter som ble ansett å være relevante i studien. Dette kan ha medført at sitater som ble tatt ut av sin sammenheng mistet mening. Imidlertid ble det valgt å beholde fyldige beskrivelser, for å sikre en troverdig fremstilling (Vedlegg 5). For å unngå tilfeldig og ensidig subjektivitet i kategorisering av tekst ble dette drøftet med veiledere, andre lærere og studenter, som hadde innsyn i deler av materialet (jf.Kvale, 1997). Refleksjonsprosessen førte i visse tilfeller til endringer av forskers tolkning av sentrale enheter og videre kategorisering. På tross av at en hermeneutisk tilnærming alltid vil være preget av forskers ståsted, fremkom det uventede og overraskende funn i studien (jf.Kvale, 1997). Et eksempel på dette er forskers antakelse om at kvinnene ikke hadde blitt møtt i dialogen med helsepersonalet, synes avkrefte hos de fleste i denne studien.

Å tydeliggjøre hva som er forskers tolkning og intervjupersonenes informasjon er av grunnleggende betydning (Kvale, 1997). Dette ble søkt ivaretatt gjennom lydopptak som sikret mest mulig korrekt informasjon, og at forsker brukte veileder, lærere og studenter som refleksjonspartnere. Bekreftbarhet av forskers tolkning av data ble søkt ivaretatt ved å stille fortolknings spørsmål underveis i intervjusituasjonen (jf.Kvale, 1997). Denne studiens hensikt har vært å plassere intervjupersonenes forståelse av fenomenet dialog inn i en faglig sammenheng, således er ikke intervjupersonenes bekræftbarhet av studiens funn relevant i denne sammenheng (jf.Thagaard, 2003). Imidlertid synes funn i denne studien å bekreftes av lignende funn fra andre undersøkelser.

Det kan ha vært en fordel at forskeren var kjent med miljøet (jf.Thagaard, 2003). På den ene siden er det grunn til å anta at forskers erfaring fra samtaler med mennesker i vanskelig livssituasjoner bidro til å fremme en trygg intervjusituasjon, noe som kan ha fremmet spontane beskrivelser. Forskers sykepleiekompetanse kan i tillegg ha ført til en bedre forståelse av samtalens meningsinnhold (jf.Kvale, 1997). På den andre siden kan det ikke utelukkes at visse tema ble oversett (jf.Thagaard, 2003). Betydningen av

fysiske rammer for en god dialog oppdaget forsker relativt sent i analyseprosessen. Dette er et eksempel på at forsker kan ha oversett visse muligheter i intervjusituasjonen til å stille utdypende spørsmål.

Overførbarhet

Overførbarhet handler om at man rekonstruerer den teoretiske kunnskapen fra et prosjekt, ved å sette den inn i en annen sammenheng (Kvale, 1997; Thagaard, 2003). I følge Kvale (1997) skal vitenskapelig kunnskap være overførbar også innen kvalitativ forskning. På denne måten kan en undersøkelse bidra til en mer generell teoretisk forståelse. Kunnskapen som har fremkommet i dette prosjektet kan ikke sies å gjelde alle kvinner med brystkreft, men den kan si noe om hvordan de åtte kvinnene som har deltatt i undersøkelsen har opplevd dialogen med helsepersonalet på et gitt tidspunkt (jf. Fog, 2004; Kvale, 1997; Malterud, 2003). Således kan ikke funn i denne undersøkelsen gi grunnlag for statistisk generaliserbare talldata (jf. Ringdal, 2007). Likevel mener Kvale (1997) det er viktig at tolkningens overføringsverdi i en kvalitativ undersøkelse kan bli utprøvd og videreutviklet til nye undersøkelser. I dette prosjektet er tolkningens overføringsverdi søkt ivaretatt gjennom redegjørelse av alle stadier i forskningsprosessen. Dette kan bidra til at andre forskere kan vurdere overførbarheten av funnene i denne studien. Funn antas å være et utgangspunkt for videre forskning, både med kvalitative og kvantitative metoder, slik at kunnskapen generert i denne studien styrkes hva gjelder gyldighet og troverdighet (jf. Kvale, 1997).

Til tross for begrensningene som er beskrevet, synes valgte metode i forskningsprosessen å være logisk relatert til studiens hensikt.

6 Avslutning

I denne studien har hensikten vært å generere kunnskap om hvordan kvinner operert for brystkreft opplever dialogen med helsepersonell. Prosjektet er forankret i et helsefremmende perspektiv, der dialogbegrepet er knyttet opp mot begrepet pasientmedvirkning. Utvalget har bestått av åtte kvinner operert for brystkreft og det ble gjennomført åtte kvalitative forskningsintervju. Videre følger oppsummering av studiens funn og forslag til videre forskning.

6.1 Oppsummering av studien

Forskningsspørsmål 1 omhandler hvordan pasienten opplever og erfarer den livssituasjonen som sykdommen har ført til. Forskningsspørsmål 2 omhandler hvordan dialogen mellom pasienten og helsepersonell har bidratt til opplevelsen og erfaringen av å mestre behandlingssituasjonen. Disse spørsmål synes besvart i studien, og oppsummeres på følgende måte:

Funn som synes ikke å samsvare med tidligere forskning:

Studien indikerer at de fleste kvinnene i dette prosjektet har opplevd å mestre sin livssituasjon, på tross av den alvorlige sykdommen. Det har kommet til uttrykk gjennom deres beskrivelser av psykisk stabilitet og at de *valgte å tenke positivt* i situasjonen.

Å delta i valg av behandling medfører komplekse problemstillinger som sannsynligvis påvirkes av relasjonen til helsepersonalet. Funn i denne studien viser at de fleste ikke ønsket å medvirke i beslutningen om å fjerne eller beholde brystet. Samtaler med leger som ga rom for innflytelse på dette valg skapte ofte usikkerhet i situasjonen.

Funn som synes å samsvare med tidligere forskning:

Aspekter som tid, tilgjengelighet og respekt fra helsepersonell er sentrale faktorer for opplevelse av støtte til å håndtere kreftsykdommen. Relasjonen mellom pasient og

helsepersonell er i så måte sentral. Når helsepersonell inntar en positiv holdning og deltar i en optimistisk dialog bekrefter det en opplevelse av håp og av å inneha ressurser og personlige ferdigheter. Dette gir tro på og ønske om å være aktiv i behandlingsprosessen.

En klar og tydelig informasjon ser ut til å være noe av det viktigste i en behandlingssituasjon. Formidling av kunnskap og informasjon, gitt med respekt og en lyttende holdning, fremmer trygghet, forståelse og håndterbarhet i situasjonen og et klima for aktiv innflytelse.

Strukturelle rammer oppleves å være av vesentlig betydning for og fasilitere en dialog. Mangelfulle praktiske forhold for eksempel tildeling av rom og sengeplass likesom tilgjengelighet av helsepersonell, synes å gi en opplevelse av avmakt. En slik situasjon hindrer dialog og kvinnes opplevelse av å ha innflytelse på det som skjer.

Et viktig tema som til en viss grad faller utenfor hensikten med denne studien synes å være kvinnes støtte fra behandlere i primærhelsetjenesten. Spesielt fastlegen har blitt beskrevet som en viktig samtalepartner for opplevelsen av støtte og mestring. Han har fungert som et fast anker, som har lagt til rette for aktiv deltakelse og bearbeiding av prosessen underveis.

Tatt i betraktning studiens svakheter som er drøftet i kapitel 5.4 synes funnene å gi et troverdig inntrykk som sammenfaller med tidligere forskning. Forskerens antakelser om at pasienter ønsker en dialog der de i større grad blir lyttet til og møtt på sine behov, og at helsepersonell ikke alltid klarer å møte pasientene i en god dialog synes avkreftet hos de fleste i utvalget. En dialog preget av å oppleve seg sett og hørt bekreftes som sentralt for opplevelse av mestring. Når kvinnene opplever seg sett og hørt i en likeverdig relasjon, indikerer dette å fremme deltakelse og mestring. Studien ser ut til å bekrefte at helsepersonell har en sentral funksjon i å skape en mestringsfremmende dialog. Dialogperspektivet forankret i empowerment prosessen med fokus på helse som ressurs,

på tross av sykdom, antas å være et aktuelt tema relatert til helsefremmende arbeid innenfor helsetjenesten.

6.2 Forslag til videre forskning

At kvinnene ikke har opplevd å få en brystkreftdiagnose som en krise er en allmenn tendens i studiens funn. Det er interessant å stille spørsmål ved hvorvidt dette funn gjenspeiler deres opplevelse av håp fordi de har blitt forespeilet en god prognose. Videre kan man stille spørsmål ved om kvinnes positive innstilling har vært et uttrykk for en egnet mestringsstrategi, eller har bidratt til en fortrenning av situasjonen. Ville man fått andre funn ved en retrospektiv studie to år etter behandling?

Kvinnene i dette prosjektet har gitt uttrykk for at de ønsker klar og tydelig informasjon, samtidig som de vil bli møtt med håp og optimisme. Hviler det et for stort krav på helsepersonell til å skulle beherske balansen mellom faktakunnskap, støtte, håp og optimisme i dialog med pasientene? Studien hviler på et pasientperspektiv, mens videre forskning ut fra helsepersonalets perspektiv kan være av interesse som oppfølging av denne studien.

I tillegg viser studien at det ikke er et uforbeholdent ønske å ta selv ta valget om å fjerne brystet. Sett i dette perspektivet kan følgende betraktninger være aktuelle: Er det legens evne til å skape en god og trygg dialog som er avgjørende for kvinnes ønske om å delta i valget, eller er det et ønske om å unngå aktiv deltakelse uansett?

Studien har fremskaffet kunnskap om hvordan det fysiske miljøet kan påvirke en dialogsituasjon. Det kan ikke utelukkes at sykehusets strukturelle rammer, effektivitet og høye tempo vil være et hinder for pasientmedvirkning og dialog, hvilket kan være gjenstand for videre forskning.

Kunnskap om fastlegens og fysioterapeutens betydning for dialog og mestring underveis i en behandlingsprosess, kan likeledes være tema for videre forskning.

Kunnskap som har fremkommet i denne studien synes å være relevant både for pasienter og helsepersonell generelt, samt for brystkreftpasienter i særdeleshet. Disse betraktningene vil være blant flere aktuelle spørsmål som gjennom videre studier kan gi økt kunnskap om praksis relatert til helsefremmende arbeid.

7 Litteraturliste

- Anderson, J. M. (1996). Empowering patients: issues and strategies. *Social Science Medicine*, 43(5), 697-705.
- Andrews, T. (2002). *Tvetydige ideologier og motstridende krav. En studie av endringer i den norske helsestasjonsvirksomheten*. Universitet i Bergen, Bergen.
- Andrews, T. (2003). "Nytt" ideologisk grunnlag for forebyggende helsearbeid: en diskusjon av syn på makt og endring. *Tidsskrift for velferdsforskning*, 6(1), 30-32.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress, and coping*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: how people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Askheim, O. P. (2005). Askheim: Er mestring og empowerment det samme? *Respekt*, 3.
- Askheim, O. P., Starrin, B., & Heyerdahl, C. (2007). *Empowerment: i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Benner, P. (1984). *From novice to expert: excellence and power in clinical nursing practice*. Menlo Park, Calif.: Addison-Wesley.
- Benner, P., & Wrubel, J. (2001). *Omsorgens betydning i sygepleje: stress og mestring ved sundhed og sygdom*. København: Munksgaard.
- Bensing, J., van Dulmen, S., & Bates, K. (2003). Communication in context: new directions on communication research. *Patient Education and Counseling*, 50(1), 27-32.
- Berg, E. (2004). *Det skapende mellomrommet i møtet mellom pasient og lege*. Institutt for samfunnsmedisin, Universitetet i Tromsø, Tromsø.
- Berulfsen, B., & Gundersen, D. (2001). *Fremmedord og synonymer blå ordbok*. Oslo: Kunnskapsforlaget.
- Bjørndal, C. R. P. (2008). *Bak veiledningens dør: symmetri og asymmetri i veiledningssamtaler*. Universitetet i Tromsø, Det samfunnsvitenskapelige fakultet, Institutt for pedagogikk og lærerutdanning, Tromsø.
- Booth, K., Maguire, P., & Hillier, V. (1999). Measurement of communication skills in cancer care: myth or reality? *Journal of Advanced Nursing*, 30(5), 1073-1079.

- Boström, B., Sandh, M., Lundberg, D., & Fridlund, B. (2004). Cancer-related pain in palliative care: patient's perception of pain management. *Journal of Advanced Nursing*, 45(4), 410-419.
- Branstad, A. (2003). Fra monolog til dialog: fra en maktform til en annen? (pp. s. 162-173). Bergen: Fagbokforlaget.
- Buber, M. (1992). *Jeg og du*. Oslo: Cappelen.
- Bugge, K. E., Eriksen, H., & Sandvik, O. (2003). *Sorg*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Caldon, L., Walters, S., & Reed, M. (2008). Changing trends in the decision-making preferences of women with early breast cancer. *British Journal of Surgery*, 95(3), 312-318.
- Courtney, R., Ballard, E., Fauver, S., Gariota, M., & Holland, L. (1996). The Partnership Model: Working with Individuals, Families, and Communities toward a New Vision of Health. *Public Health Nursing*, 13(3), 177-186.
- Cowly, L., Heyman, B., Stanton, M., & Milner, S. (2000). How woman receiving adjuvant chemotherapy for breast cancer cope with treatment: a risk management perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 31(2), 314-321.
- Cullberg, J. (2007). *Mennesker i krise og utvikling: en psykodynamisk og sosialpsykiatrisk studie*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dyregrov, K. (2004). Strategies of professional assistance after traumatic deaths: Empowerment or disempowerment? *Scandinavian Journal of Psychology*, 45, 181-189.
- Dysthe, O. (2001). *Dialog, samspel og læring*. Oslo: Abstrakt forlaget.
- Edwards, C. (2002). A proposal that patients be considered honorary members of the healthcare team. *Journal of Clinical Nursing*, 11(3), 295-411 340-348.
- Eldh, A. C., Ehnfors, M., & Ekman, I. (2004). The phenomena of participation and nonparticipation in health care-experiences of patients attending a nurse-led clinic for chronic heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 3(3), 239-246.
- Eldh, A. C., Ekman, I., & Ehnfors, M. (2006). Conditions for Patient Participation and Non-Participation in Health Care. *Nursing Ethics*, 13(5), 503-514.
- Eriksson, M., & Lindström, B. (2006). Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with health: a systematic review. *Journal of Epidemiol Community*

Health, 60(5), 376-381.

- Eriksson, M., & Lindström, B. (2007). Antonovsky's sense of coherence scale and its relation with quality of life: a systematic review. *Journal of Epidemiol Community Health*, 61, 938-944.
- Falk-Rafael, A. R. (2001). Empowerment as a Process of Evolving Consciousness: A Model of Empowered Caring. *Advances in Nursing Science*, 24(1), 1-16.
- Fiveash, B., & Nay, R. (2004). Being active supports client control over health care. *Contemporary Nurse*, 17(3), 192-203.
- Florin, J., Ehrenberg, A., & Ehnfors, M. (2006). Patient participation in clinical decision-making in nursing: a comparative study of nurses' and patients' perceptions. *Journal of Clinical Nursing*, 15(12), 1498-1508.
- Fog, J. (2004). *Med samtalen som udgangspunkt: det kvalitative forskningsinterview*. København: Akademisk Forlag.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Gruen, R. J., & DeLongis, A. (1986). Appraisal, Coping, Health Status, and Psychological Symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(3), 571-579.
- Forskningsetiske komiteer (2008). De regional komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Retrieved 01.26 2009, from <http://www.etikkom.no/REK>.
- Freire, P. (1997). *De undertryktes pædagogik*. København: Christian Ejlers' Forlag.
- Friberg, F. (2001). *Pedagogiska möten mellan patienter och sjuksköterskor på en medicinsk vårdavdelning. Mot en vårddiaktik på livsvärldsgrund.*, ACTA Universitatis Gothoburgensis, Göteborg.
- Gibson, C. H. (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 354-361.
- Glind, I., Dulmen, S., & Goossensen, A. (2008). Physician-patient communication in single bedded versus four-bedded hospital rooms. *Patient Education and Counseling*, 73(2), 215-9.
- Halkett, G., & Arbon, P. (2006). The role of the breast care nurse during treatment for early breast cancer: The patient's perspective. *Contemporary Nurse*, 23(1), 46-57.
- Halldórsdóttir, S., & Hamrin, E. (1996). Experiencing existential changes: the lived experience of having cancer. *Cancer Nurse*, 19(1), 29-36.

- Hawighorst-Knapstein, S., Brueckner, D. O., Knapstein, P. G., & Koelbl, H. (2006). Breast Cancer Care: Patient Information and Communication as a Preventive Educational Process. *Breast Care* 1, 375-378.
- Hedberg, B. (2005). *Decision Making and Communication in Nursing Practice - Aspects of Nursing Competence*. Göteborg: Göteborg universitet.
- Helsepersonelloven (1999). Lov om helsepersonell m.v. LOV-1999-07-02-64.
- Heskestad, S., & Tjemsland, L. (1996). Du har kreft. En kvalitativ studie av kvinners akutte reaksjoner ved informasjon om brystkreftdiagnose. *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*, 116(9), 1067-1071.
- Hjort, P. F. (1982). *Helsebegrepet, helseidealet og helsepolitiske mål*. Oslo: Tanum-Norli.
- Høybråten Sigstad, H. M. (2004). Brukermedvirkning – alibi eller realitet? *Tidsskrift Norsk Lægeforening* 124(1), 63-64.
- Imsen, G. (2005). *Elevers verden: innføring i pedagogisk psykologi*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Johannessen, A., Tufte, P. A., & Kristoffersen, L. (2004). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Jonsdottir, H., Litchfield, M., & Dexheimer, M. (2004). The relational core of nursing Practice as partnership. *Journal of Advanced Nursing*, 47(3), 241-248.
- Kreftregisteret (2008). Fakta om kreft Retrieved 01.27, 2009, from <http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Fakta-omkreft/Kreftsykdommer/Brystkreft/>.
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Kåresen, R., & Wist, E. (2005). *Kreftsykdommer: en basisbok for helsepersonell*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Landmark, B., & Strandmark, M. (2001). Living With Newly Diagnosed Breast Cancer - The Mening of Existential Issues: A qualitative study of 10 women with newly diagnosed breast cancer, based on grounded theory. *Cancer Nurse*, 24(3), 220-226.
- Lazarus, R. S. (1999). *Stress and emotion: a new synthesis*. New York: Springer.
- Lazarus, R. S. (2006). *Stress og følelser: en ny syntese*. København: Akademisk forlag.

- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publ. Co.
- Luker, K., Beaver, K., Leinster, S., & Owens, R. G. (1996). Meaning of illness for women with breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 23(6), 1194-1201.
- Lyons, M. A., Jacobsen, S. S., Prescott, B., & Oswalt, D. (2002). Women`s Experiences During the First Year Following Diagnosis og Breast Cancer. *Southern Online Journal of Nursing Research*, 3(1).
- Løgstrup, K. E. (1991). *Den etiske fordring*. Copenhagen: Gyldendal.
- Løvlie, L. (1984). *Det pedagogiske argument: moral, autoritet og selvprøving i oppdragelsen*. Oslo: Cappelen.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K., & Hollnagel, H. (1998). Talking with women about personal health resources in general practice. Key questions about salutogenesis. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 16(2), 66-71.
- Martinsen, K. (2002). Samtalen, kommunikasjonen og sakligheten i omsorgsyrkene. *Omsorg*(1).
- Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Oslo: Akribe.
- Maslow, A. H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological Reveiw*, 50, 370-396.
- McCulloch, P. (2004). The patient experience of receiving bad news from health professionals. *Professional Nurse*, 19(5), 276-280.
- Mendel, B., Bergenius, A., & Langius, A. (2001). The sense of coherence: a tool for evalutating patients with peripheral vestibular disorders. *Clinical Otolaryngol Allied Science*, 26(1),19-24.
- Mæland, J. G. (1999). *Forebyggende helsearbeid: i teori og praksis*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Nordgren, S., & Fridlund, B. (2001). Patient`s perceptions of self-determination as expressed in the context of care. *Journal of Advanced Nursing*, 35(1), 117-125 (119).
- NOU 1998:18 (1998). Det er bruk for alle Retrieved 01.27, 2009, from

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/NOUer/1998/NOU-1998-18.html?id=141324>.

NSD Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste.

Pasientrettighetsloven (1999). Lov om pasientrettigheter m.v. LOV-1999-07-02-63.

Ramfelt, E., & Lutzen, K. (2005). Patients with cancer: their approaches to participation in treatment plan decisions. *Nursing Ethics: an International Journal for Health Care Professionals*, 12(2), 143-155.

Reitan, A. M., & Schjøberg, T. K. (2004). *Kreftsykepleie: pasient - utfordring - handling*. (Oslo): Akribe.

Richardson, C., & Pamela, R. A. (2005). Sense of coherence as a moderator of the effects of stressful life events on health. *Journal of Epidemiol Community Health*, 59(11), 979-984.

Richer, M.-C., & Ezer, H. (2002). Living in It, Living With It, and Moving on: Dimensions of Meaning During Chemotherapy. *Oncology Nursing Forum*, 29(1), 113-9.

Ringdal, K. (2007). *Enhet og mangfold: samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.

Rustøen, T. (1995). Hope and quality of life, two central issues for cancer patients: a theoretical analysis. *Cancer Nursing*, 18(5), 335-361.

Ryen, A. (2002). *Det kvalitative intervjuet: fra vitenskapsteori til feltarbeid*. Bergen: Fagbokforlaget.

Sabo, B., St-Jaques, N., & Rayson, D. (2007). The decision-making experience among women diagnosed with stage I and II breast cancer. *Breast Cancer Research and Treatment*, 102(1), 51-59.

Sahlsten, M. J. M., Larsson, I. E., Sjöström, B., & Plos, K. A. E. (2008). An analysis of the Concept of Patient Participation. *Nursing Forum*, 43(1), 2-11.

Sainio, C., Eriksson, E., & Lauri, S. (2001). Patient Participation in Decision Making About Care: THE CANCER PATIENT'S POINT OF VIEW. *Cancer Nurse*, 24(3), 172-179.

Sainio, C., & Lauri, S. (2003). Cancer patients' decision-making regarding treatment and nursing care. *Journal of Advanced Nursing*, 41(3), 250-260.

Sainio, C., Lauri, S., & Eriksson, E. (2001). Cancer Patients' Views and Experiences of

- Participation in Care and Decision Making. *Nursing Ethics*, 8(2), 97-113.
- Selboe, A., Bollingmo, L., & Ellingsen, K. E. (2005). *Selvbestemmelse for tjenestenytere*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- St.meld. nr. 16 (2002-2003) *Resept for et sunnere Norge: folkehelsepolitikken*. Oslo: Helsedepartementet.
- St.meld. nr. 34 (1996-97) *Resultater og erfaringer fra regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmende og veien videre*. Oslo: Arbeids- og inkluderingsdepartementet.
- Stang, I. (1998). *Makt og bemyndigelse: om å ta pasient- og brukermedvirkning på alvor*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Stang, I. (2003). Bemyndigelse: en innføring i begrepet og "empowermenttenkningen" relevans for ansatte i velferdsstaten (pp. s. 141-161). Bergen: Fagbokforlaget.
- Steine, S., Finset, A., & Lærum, E. (2000). Hva er viktig for pasienten i møtet med allmennpraktikeren? *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*, 120(3), 1507-1511.
- Stephens, P. A., Osowski, M., Fidale, S. M., & Spagnoli, C. (2007). Identifying the Educational Needs and Concerns of Newly Diagnosed Patients With Breast Cancer After Surgery. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12(2), 253-258.
- Sæteren, B. (2006). *Kampen for livet i vemodets slør: å leve i spenningsfeltet mellom livets mulighet og dødens nødvendighet*. Åbo akademisk förlag, Åbo.
- Sørensen, M., & Graff-Iversen, S. (2001). Hvordan stimulere til helsefremmende atferd? *Tidsskriftet Norsk Lægeforening*, 121(6), 720-724.
- Sørensen, M., Graff-Iversen, S., Enger, K., & Nybø, A. (2002). "Empowerment" i helsefremmende arbeid. *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*, 122(24), 2379-2383.
- Tamm, M. (2002). *Psykosociala teorier vid hälsa och sjukdom*. Lund: Studentlitteratur.
- Thagaard, T. (2003). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thesen, J., & Malterud, K. (2001). "Empowerment" og pasientstyrking - et undervisningsopplegg. *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*, 121(13), 1624-1628.
- Thewes, B., Butow, P., Girgis, S., & Pendlebury, S. (2003). The psychosocial needs of breast cancer survivors; A qualitative study of the shared and unique needs of younger versus older survivors. *Psycho-oncology*, 13(3), 177-189.

- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tjemsland, L., Søreide, J. A., & Malt, U. F. (1996a). Traumatic distress symptoms in early breast cancer I: acute response to diagnosis. *Psycho-oncology*, 5, 1-8.
- Tjemsland, L., Søreide, J. A., & Malt, U. F. (1996b). Traumatic distress symptoms in early breast cancer. II: Outcome six weeks post surgery. *Psycho-oncology*, 5, 295-303.
- Tjemsland, L., Søreide, J. A., & Malt, U. F. (1998). Posttraumatic distress symptoms in operable breast cancer III: Status on year after surgery. *Breast Cancer Research and Treatment*, 47(2), 141-151.
- Tones, K., & Tilford, S. (2001). *Health promotion: effectiveness, efficiency, and equity*. Cheltenham, UK: Nelson Thornes.
- Travelbee, J. (1996). *Interpersonal aspects of nursing*. Oslo: Pensumtjeneste.
- Tretli, S. (1999). 8.3.1 Brystkreft – forekomst og leveutsikter Retrieved 01.27, 2009, from <http://www.regjeringen.no/nm/dep/hod/Dokument/NOU-ar/1999/NOU-1999-13/23/3/1.html?id=353266>.
- Tveiten, S. (2007). *Den vet best hvor skoen trykker-: om veiledning i empowermentprosessen*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tveito, M. (2005). Tar kvinners helse på alvor. *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*, 125(13-14), 1860-1861.
- Vatne, S. (1998). *Pasienten først?: om medvirkning i et omsorgsperspektiv*. Bergen-Sandviken: Fagbokforlaget.
- Wallberg, B., Michelson, H., Nystedt, M., Bolund, C., Degner, L. F., & Wilking, N. (2000). Information Needs and Preferences for Participation in Treatment Decisions Among Swedish Breast Cancer Patients. *Acta Oncologica*, 39(4), 467-476.
- Walseth, L. T., & Malterud, K. (2004). Salutogenese og empowerment i allmenmedisinsk perspektiv. *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*, 124(1), 65-65.
- Wellard, S., Lillibridge, J., Beanland, C., & Lewis, M. (2003). Consumer participation in acute care settings: An Australian experience. *International journal of nursing practice*, 2003(9), 255-260.
- WHO (1986). *Ottawa Charteret for Health Promotion*. Ottawa.

WHO (1987). *Ottawa charteret om helsefremmende arbeid*. Oslo: Helsedirektoratet.

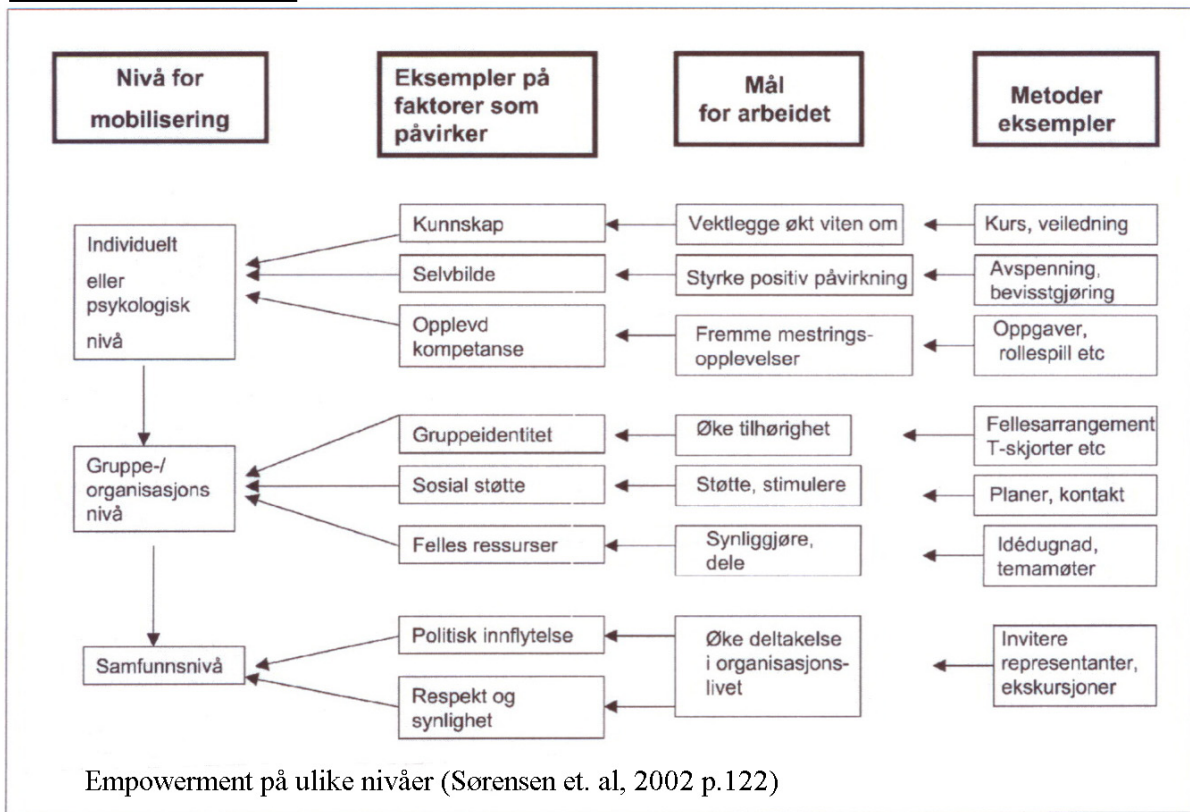
WHO (1991). *Sundsvall Statement on Supportive Environments for Health. Third International Conference on Health Promotion*. Sundsvall.

WHO (1998). *Health promotion glossary*. Geneva.

Wormnæs, O. (1987). *Vitskapsfilosofi*. Oslo: Gyldendal.

Aadland, E. (2004). *"Og eg ser på deg-": vitenskapsteori i helse- og sosialfag*. Oslo: Universitetsforlaget.

VEDLEGG 1.



Kirurgisk divisjon
XXX
XXX, 21 januar 2008

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt

En studie av hvordan dialogen mellom helsepersonell og kvinner med brystkreft kan bidra til pasientens mestring av krise

Hege Sandanger, masterstudent ved Høyskolen i Akershus holder på med et forskningsprosjekt ved xxx, om hvordan dialogen mellom helsepersonell og kvinner med brystkreft kan bidra til pasientens mestring av krise. Prosjektet gjennomføres i samarbeid med overlege xxx ved avdeling for xxx kirurgi.

Vedlagt følger forespørsel om deltakelse med informasjon om forskningsprosjektet, samt samtykkeerklæring. Dersom du kan tenke deg å delta i dette prosjektet ber vi deg underskrive og returnere samtykkeerklæringen i vedlagte ferdigfrankerte konvolutt innen 11.02.08. Om du ikke ønsker å være med i prosjektet ber vi deg returnere samtykkeerklæringen og påføre at du ikke ønsker å delta.

Din eneste medvirkning i prosjektet er et intervju som vil vare vel en time, og som gjerne kan gjennomføres hjemme hos deg om du ønsker det. Ellers vil intervjuet foregå ved xxx. Først når du har samtykket til deltakelse i prosjektet vil studenten få informasjon om din identitet. Da vil hun kontakte deg for å gjøre nærmere avtale om intervju.

Med vennlig hilsen

xxx,
Overlege
Avdeling xxx kirurgi

xxx
Forskningskoordinator
Kirurgisk divisjon

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

En studie av hvordan dialogen mellom helsepersonell og kvinner med brystkreft kan bidra til pasientens mestring av krise.

Bakgrunn

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie for å få mer innsikt i hvordan kvinner operert for brystkreft opplever kommunikasjonene med helsepersonell under innleggelse på sykehus. Studiens hensikt er å hente inn kunnskap om hvordan dialogen mellom helsepersonell og pasient kan påvirke pasientens mestring i situasjonen. Dine erfaringer og tanker gjennom behandlingsprosessen vil kunne hjelpe oss til å forstå hvordan helsepersonell bedre kan møte pasientene i den livssituasjonen. Overlege XXX er ansvarlig for utvalget, forskningssjef Rikard Eriksson, Høgskolen i Akershus er ansvarlig for studien og mastergradstudent Hege Sandanger, Høgskolen i Akershus gjennomfører studien.

Hva innebærer studien?

Undersøkelsen er tenkt gjennomført ved intervju av 8 kvinner som er operert for brystkreft. I den forbindelse henvender jeg meg til deg for å høre om du kan tenke deg å være med i denne undersøkelsen å la deg intervjuet. Selve intervjuet vil vare i ca. 1 time, og vi blir sammen enige om tid og sted. Hvis det er i orden for deg planlegger jeg å ta opp intervjuet på elektronisk. Det vil hjelpe meg når jeg senere skal skrive ned og analysere opplysningene jeg får av deg, i tillegg blir ikke intervjuet forstyrret av at jeg tar notater.

Mulige fordeler og ulemper

Du vil ikke ha noen spesielle fordeler av studien, men erfaringer fra studien vil senere kunne hjelpe andre med samme diagnose.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer/direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres. 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 korrigeret eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger. Opplysningene blir senest slettet år 2009.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Dersom du ikke ønsker å delta, trenger du ikke å oppgi noen grunn, og det får ingen konsekvenser for den videre behandlingen du får ved sykehuset.

Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på denne siden. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling på sykehuset. Dersom du senere ønsker å trekke deg, kan du kontakte min veileder Rikard Eriksson, tlf: 90662441.

Hvis det er noe du lurer på kan du ringe meg på tlf: 48037703, eller sende en e-post til h.sand@online.no. Du kan også kontakte Rikard Eriksson ved Høgskolen i Akershus på tlf: 90662441.

Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste AS og det er vurdert og godkjent fra Regional Etisk Komité, REK Sør-Øst B.

Med vennlig hilsen

VEDLEGG 3, forts.

Hege Sandanger

<p>Samtykkeerklæring: Jeg er villig til å delta i studien</p> <p>-----</p> <p>(Signert av prosjektdeltaker, dato)</p>	<p>Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien:</p> <p>-----</p> <p>(Signert, rolle i studien, dato)</p>
--	---

VEDLEGG 4

Intervjuguide for Hege Sandanger

Intervju nr: Navn: Alder: Dato: Sted:

Introduksjon:

Takk for at du ville delta.

Formålet med intervjuet.

Minne om samtykkeerklæring.

Si fra om pause eller avbryte.

Lydtest, stemmeprøve.

Sett på lydopptak:

Det jeg vet om deg er at du...

Fortelle om livssituasjonen:

1. Kan du fortelle hva som skjedde når du ble syk?
2. Kan du fortelle hva som skjedde under behandlingen på sykehuset?
 - Hvilken behandling har du fått?
3. Kan du beskrive hvordan det var på sykehuset?
4. Hvem snakket du med på sykehuset?

Dialog og mestring, relasjon, deltakelse:

5. Er det noen samtaler du opplever at har vært viktige for deg?
 - Hva slags samtaler var det?
 - Hvem tok initiativ til disse samtalene?
 - Hvem var de med (yrkesgruppe)?
6. Hvordan snakket dere sammen?
7. Hvordan var kontakten med helsepersonalet?
8. Hva snakket dere om?
 - Spurte de hvordan du ville ha det?
 - Spurte de hvordan du hadde det?
 - Noe du savnet?
9. Forsto du hva helsepersonalet sa?
 - Hvordan opplevde du det?

Livssituasjon her og nå:

10. Kan du beskrive hvordan du har det nå i forhold til det som har skjedd?
 - Hvordan er situasjonen i dag?
 - Har du savnet noe fra helsevesenet i denne perioden?
 - Er det noe som har vært veldig bra?

VEDLEGG 4, forts.

11. Hva tror du har bidratt til at du er kommet dit du er nå?

- Kan samtalene med helsepersonell ha hatt betydning for at du tenker som du gjør nå / eller hvordan du har det?

Avslutning:

12. Hva i en samtale er det som løfter deg og gir deg følelse av å takle eller mestre?

13. Hvis du skulle gi ett råd til helsepersonell som skal møte pasienter i din situasjon, hva ville vært viktig å si da?

14. Kan du beskrive hva du legger i begrepet pasientmedvirkning?

- Har du opplevd det i denne situasjonen?

Oppsummering.

Er det noe du vil tilføye?

Takk!

Slå av mp3.

Hvordan var dette?

Oppfølginsspørsmål:

Kan du beskrive den situasjonen du referer til nå?

Hva skjedde?

Hvordan skjedde det?

Kan du fortelle mer om...?

Hvordan var opplevelsen?

Har du flere eksempler på dette?

Fortolkende spørsmål:

Er det riktig å si at du føler...?

Dekker...noe av det du har sagt?

Du mener altså at...?

VEDLEGG 5. Eksempel på temainndeling fra analyseprosessen

Tema		Oppfattelse av dialog		Sentralt tema:		Grunnkategori:	
Informant	Naturlige enheter:	Side					
I 1	(...) han var veldig flink til å ta meg med inn i hva som foregikk, vi satt på dataen, han viste meg, først var det kroppen min og vi hadde jo tatt scanning av den, og senere fikk jeg vite litt om kreftforskning, så jeg synes jeg ble veldig tatt på alvor, jeg ble behandla med respekt, og det tror jeg er viktig, og føle at du kan noe og at du vet noe.	4	Å møte pasienten der den er ved å vise prøvesvar og informere om kreftforskning bidrar til en opplevelse av å bli tatt på alvor og å bli behandlet respekt. Å bli møtt med respekt fører til at man føler seg kompetent.	Respekt.			
	(respekt) Jeg tror det handler om en følelse, at du blir sett, at når du er der føler du at de tar tid til deg, at de er tilstede og det handler om at de har fokus på deg der og da.	4	Respekt oppleves når pasienten føler at helsepersonell har fokus på deg der og da, de har tid og er tilstede.	Respekt.			
	Når du forstår det som blir sakt er det lettere å forholde seg til det som skjer med deg sjøl, jeg synes de var flinke til å ikke bruke tekniske fagspråk som de visste jeg ikke ville greie å forholde meg til (...).	6	Helsepersonell var flinke til å bruke ett forståelig språk. Når man forstår det som blir sakt blir det lettere å forholde seg til det som skjer med deg.	Å forstå hva som blir sakt.			
	(samtale som bidrar mestring) Igjen vil jeg tilbake til det med respekt, til det å bli sett, at du kjenner at du blir hørt, jeg forlanger ikke at mennesker skal være enig med meg, men at du kan få en samtale ut av det. De beste samtalene jeg hadde på sykehuset var nettopp det, at du fikk en respons på det, når du får en positiv respons å det du kommer med så kjenner jeg at det løfter meg, jeg ser at jeg har noe som jeg kan bidra med også.	8	Respekt, å bli sett og hørt i samtale preget av positiv respons uten nødvendigvis full enighet, gir følelsen av å få delta som igjen løfter pasienten. Medvirkning.	Respekt.			
	Ja når jeg snakket med legen (...) da følte jeg en veldig respekt for det jeg sto for, jeg følte de var villige til å høre på meg og mine ord, der var ikke sånn at det du sier er dumt, det var heller, åh, så spennende! (...) du føler deg verdifull.	8	Ved at legen lytter og virker interessert uten å avvise fører det til at pasienten føler seg verdifull. Da føler pasienten seg anerkjent og respektert.	Respekt.			
	(råd til helsepersonell) (...) viktig med informasjon hele tiden, og jeg tror ikke det er noe som er så viktig som å bli sett og tatt i mot som menneske.	9	Helsepersonell bør vite at noe av det viktigste er å bli sett og tatt i mot som mennesket, det er også viktig med informasjon hele tiden.	Å bli sett. Informasjon.			
I 2	Jeg ble oppringt av kreftsykepleier, dagen etter jeg hadde fått telefon fra legen om at det var ondarta, samtalen med kreftsykepleier var en veldig grei samtale (...) hun sa også at du har fått type 2 form som ikke er så farlig, så jeg var rolig hele tida og har ikke hatt angst verken for diagnosen eller operasjon (...).det ga en trygghetsfølelse å få vite at det var en type 2.	2	Informasjon om at svulsten ikke er så farlig gir trygghet.	Informasjon gir trygghet.			

VEDLEGG 5, forts.

	<p>Ja den første dagen jeg var innlagt og jeg var innom masse forskjellige steder, da fikk jeg masse informasjon, jeg visste hva som skulle skje, det hjelper en videre (...) alt man får av informasjon hjelper verfall meg til å gå videre.</p>	<p>4</p>	<p>Informasjon gjør at du vet hva som skulle skje og det hjelper pasienten videre.</p>	<p>Informasjon gir forutsigbarhet.</p>
	<p>(samtale som gir mestring). Å bli sett og hørt og likedan det å få god informasjon, og gjensidigheten med den du samtaler med.</p>	<p>5</p>	<p>Informasjon og gjensidighet, å bli sett og hørt er viktig for samtaler som bidrar til mestring.</p>	<p>Å bli sett, gjensidighet.</p>
	<p>(tråd til helsepersonell) Det er viktig å si som situasjonen er, ikke holde noe tilbake, få alle fakta på bordet (...) for meg er det viktig å vite hva de har gjort, så og så mange lyimfeksjer, da har jeg noe å forholde meg til, at man vet hva som er gjort med en.</p>	<p>5</p>	<p>Det er viktig at helsepersonell sier det som situasjonen er, hva de har gjort og ikke holder noe tilbake, det skaper forutsigbarhet i situasjonen.</p>	<p>Informasjon gir forutsigbarhet.</p>
<p>I 3</p>	<p>I ettertid visste jeg kanskje ikke nok når jeg gikk og ventet på kontroll, jeg kjente riving og sliting i brystet, jeg kjente kuler, jeg var ikke klar over at det skulle være så ømt, og så har jeg en fastlege som er litt vanskelig å kommunisere med. Jeg føler jeg får lite svar og tilbakemelding der. Men når jeg kom til sykehuset nå så forsto jeg at det var naturlig at det var ømt. Da slappet jeg bedre av. Fordi jeg ikke var forberedt på dette blir det på en måte mer vondt også (...).</p>	<p>1</p>	<p>Lite svar og tilbakemelding fra fastlegen, pasientens uro og førte til økt smerte. Informasjon gir trygghet.</p>	<p>Informasjon gir trygghet.</p>
	<p>(legen fin å snakke med: Fordi han forklarte på en så enkel og fin måte, og så var han så naturlig og det var så lett å snakke med han, (...) da følte jeg meg rolig og kjente meg på en måte trygg.</p>	<p>3</p>	<p>Legen var fin å snakke med fordi han var naturlig, han forklarte enkelt samt at han formidlet ett positivt resultat, dette skapte en følelse av ro og trygghet.</p>	<p>Let å snakke med, gir trygghet.</p>
	<p>Han lyttet til deg, han gikk liksom inn... jeg har en fastlege som jeg ikke kan snakke med og da er det slitsomt, men han var veldig tydelig, han visste hva han snakket om og... jeg kan ikke forklare det på noen annen måte enn at det var lett å få dialog med han.</p>	<p>3</p>	<p>Å ha en fastlege man ikke kan snakke med er slitsomt. Legen på sykehuset lyttet, var tydelig og formidlet kunnskap, det gjorde det lett og samtale.</p>	<p>Let å snakke med gir trygghet.</p>
	<p>(fastlegen) Han er opptatt av pc, slik at han får du ryggen på, og du får veldig lite (...) veldig slitsomt er det (...). Nei jeg blir sånn utrygg på en måte, han hører liksom ikke (...) han gav uttrykk for at jeg kom til å få veldig mye problem med armen min (...) jeg vet jo at man kan få disse tingene, men det har jeg enda ikke fått (...) Man kan på en måte forklare at det kan komme, men ikke si at de kommer for da går man og venter på det (...). Ja du blir på defensiven, når du først går og kjenner på ting, skaper det slik at du kjenner de problemene på en måte (...) det gir meg en sånn usikker periode (...) derfor var det utrolig godt å komme inn på kontroll nå for da fikk jeg klarhet og svar på ting.</p>	<p>3</p>	<p>Fastlegen formidler mangel på tilstedeværelse ved å snu ryggen til, se i pc, han hører ikke. Det er lite betryggende. Informasjon om at bivirkninger sannsynligvis ville komme fører til at pasienten føler seg på defensiven og tar sorgene på forskudd. Kontrollen på sykehuset opplevdes positivt fordi den bidro til klarhet og svar på ting.</p>	<p>Defensiv samtale. Fastlegen.</p>

VEDLEGG 5, forts.

	Jeg savner en (fastlege) som jeg føler lytter til meg og at du kan ha en dialog (...) at man har en gjensidig samtale hvor han lyttet og jeg må lytte på han, man kan jo kanskje diskutere og komme fram til enighet (...) jeg synes han kan lytte til mine erfaringer også (...). For meg er det viktig å ha trygghet til legen jeg går hos og da er det viktig at han hører på meg også.	4	Det er viktig med trygghet til legen man går til. Dette skapes der samtalen er preget av tosidighet hvor både pasient og lege kan lytte til hverandre og diskutere seg fram til enighet.	Tosidig samtale. Fastlegen.
	(å bli tatt vare på har gitt en god opplevelse) Ja fordi jeg føler jeg har blitt flinkere, jeg kan komme fram selv, og ikke bare gå å vente på initiativ fra andre, og det er litt viktig at man kan lære seg til at du selv kan ta kontakt og spørre hvis det er noe, istedenfor å vente på de rette spørsmålene.	9	Opplevelsen av å bli tatt vare på har økt pasientens følelse av å tørre å ta initiativ istedenfor å bare vente på å bli kontaktet.	Tatt vare på -Tar selv initiativ.
	(opplevelsen av å få bidra) Jeg følte jeg fikk en ny opplevelse med meg selv, at jeg kunne ta den kontakten, det har som sakt vært litt vanskelig for meg, med de gjorde det på en sånn måte at jeg fant det lettere (...). Jeg opplever trygghet, du blir på en måte roligere inni deg, du vet at dette kan jeg gjøre, dette takler jeg.	6	Ved å bli møtt på en slik måte at det var lett å bidra i situasjonen førte det til en ny mestringsopplevelse for pasienten.	Å få bidra- Tar selv initiativ.
	Første gang jeg var inne (stråling) og snakket med en lege der så sa han at vi er så flinke her og dette skal gå bra, vi er kjent for å være flinke, og han var veldig sønn hyggelig (...). Det gjør veldig godt når du treffer folk som er på den måten der, du kjemmer at det gjør noe med deg (...) jeg er ikke den typen som har så lett for å ta kontakt, men jeg kjente at det ikke ble så vanskelig fordi at de var så fine på den måten (...).	6	Når legen imøtekommande informerte om deres kunnskap om feltet og sa at dette skal gå bra virket det beroligende. Da var det også lettere som pasient å ta kontakt.	Å bli sett. Medvirkning.
	(samtale som fremmer mestring) (...) det har med dette å bli hørt, den tryggheten de gir tilbake, hvordan du snakker og oppfører deg på (...) det å ha gjensidighet, du får se folk i øynene og ikke ryggen.	10	En samtale som fremmer mestring bør være preget av at man blir hørt og hvordan man blir møtt.	Å bli sett, gjensidighet.
	(råd til helsepersonell) (...) at de lytter til deg og forklarer, dette med forklaring er viktig, hva som skal skje.	10	Det er viktig at helsepersonell forklarer hva som skal skje og at de lytter til pasienten.	Forklare og lytte.
I 4	De sa at resultatene kunne jeg få en uke etterpå, da spurte de også om jeg ville ringe og spørre eller om jeg ville ha time, og da sa jeg at jeg ville ringe. Jeg synes det er fint at man kan få det valget, og at de hadde spurt meg på forhånd, istedenfor at jeg hadde fått ett brev i posten, kanskje ville det vært litt mer skremmende.	1	Pasienten foretrekker å bli spurt og å få være med å velge hvordan man skal motta beskjed om diagnose. Pasienten tror sitt eget valg gjorde pasienten mer trygg i situasjonen.	Valg.

VEDLEGG 5, forts.

	Det eneste som jeg var litt overrasket over var at legen spurte når jeg skulle opereres om jeg hadde bestemt meg for å fjerne hele brystet eller bare kulen, det ble jeg litt overrasket over, for vi hadde på forhånd blitt enig om at bare svulsten skulle fjernes(...). Jeg ble vel litt sånn redd, åh hvorfor spør han om det, hvorfor, kan det være noe mer, så det overrasket meg litt, men...det har jo godt bra.	1	Uklar kommunikasjon fra legen angående operasjon førte til usikkerhet og frykt for at tilstanden kunne være verre enn først forespeilet.	Valg.
	(...) sånn som på strålebehandling så hadde du etter ti ganger en samtale med en kreftsykepleier, da fikk du veldig mange gode råd og du snakket med dem og var det noen spørsmål så fikk du svar(...), jeg er litt sånn...(tegner i luften)(...). Ja jeg vil ha system, jeg synes det er greit å vite hele tiden hva jeg går til.	4	Pasienten ønsker forutsigbarhet i situasjonen, dette skapes når helsepersonell gir gode råd og svarer på spørsmål.	Informasjon, toveis samtale, forutsigbarhet.
	Legen, det var jo greit å snakke med legen, du fikk jo veldig godt forklart, det var veldig fint at du får forklart, at de ikke skjuler noe(...). Og så den samtalen jeg fikk når jeg kom til etterundersøkelse, for da så han på det jeg hadde vært i gjennom. Jeg husker ikke helt samtalen, men jeg synes vertfall at den samtalen var fin. Der var det også sykepleiere jeg fikk kortet til så jeg bare kunne kontakte de, det er be tryggende.	5	At legen forklarte godt og var åpen med situasjonen var positivt. Tilgjengelighet fra helsepersonell skaper trygghet.	God forklaring gir trygghet.
	(fin samtale) Ja, at han forklarte hvorfor og at det ikke var noe farlig (...).	5	Forklaring på situasjonen og informasjon om at det ikke er farlig opplevdes som en fin samtale.	Informasjon gir forståelse.
	(å forstå situasjonen) Jeg blir roligere egentlig for da, jeg må skjønne hva det går ut på, at det ikke blir misforståelse, det liker jeg ikke.	7	Å forstå hva som skjer gjør at pasienten føler seg roligere.	Forståelse gir trygghet.
	Den legen som tok prøve av meg han var flink til å forklare for meg hva jeg kom til å gå gjennom. Det synes jeg var viktig det også, han sa det tok tre uker og det gjorde det, hadde man ikke fått vite hvor lang tid det skulle ta hadde jeg nok reagert noe annerledes, den ventingen er ikke helt grei.	9	Det er viktig å få forklart hva pasienten skal igjennom også med tanke på tidsperspektiv, venting er lettere å takle da.	Informasjon gir forutsigbarhet.
	(samtale som bidrar til mestring) Det var vanskelig (latter) ...det er så mange ting som kan spille inn egentlig, jeg har jo fått så fin oppbaking av de fleste, og det at du hører, man har jo hørt om de verste tilfellene når det gjelder kreft, man hører så mye om de negative, men man hører ikke så mye om de det går bra med. Det fleste går det jo bra med, og det fikk jeg jo også beskjedt om at det her var en svulst som vi må fjerne selvfølgelig, er det ikke spredning så er det jo... , det er litt viktig å vite at det går bra med de fleste(...) Det er klart når du får gode tilbakemeldinger gjør jo det noe med deg, det her taklet jeg bra(...).	10 og 11	Oppmuntring og informasjon om at det som oftest går bra og gode tilbakemeldinger bidrar til følelsen av å takle noe.	Positiv støtte og informasjon.

VEDLEGG 5, forts.

	(råd til helsepersonell) Det er det å gi en god forklaring, og hva du skal gjennom. Det var veldig nyttig for meg, især den første legen som tok vevsprøver av meg, da jeg ringte og han forklarte alt det jeg skulle gjennom, at det ikke var farlig og at svulsten skulle fjernes.(...), den forklaringen jeg fikk da var veldig bra for meg. Så jeg ble ikke sånn hysterisk for å si det sånn (latter), jeg visste at jeg måtte gjennom dette, og da var det greit. Han var så rolig han legen som forklarte meg dette, jeg kunne også spørre, jeg pleier å skrive opp, jeg har det med å spørre hvis jeg lurer på noe	11	Det var nyttig for pasienten at legen forklarte hva hun skulle gjennom og at det ikke var farlig. Det virket beroligende på henne og hun følte seg forberedt på det hun skulle gå til.	Informasjon gir forutsigbarhet.
	(første samtale viktig) Fordi jeg grudde meg ikke å gå gjennom dette her fordi den første samtalen med legen var så forklarende og god	13	God informasjon reduserte frykt for situasjonen.	Informasjon gir trygghet.
I 5	Det som jeg tenker på som har vært viktig for meg er at når jeg har lurt på noe så har jeg ringt kreftsykepleier der jeg ble operert og der har jeg fått svar, og det må jeg si har vært viktig for meg, bare å vite det at du har ett telefon nummer, ett navn og ett ansikt som du kan ringe til og som du vet du får ett svar av.	5	Tilgjengelighet av en fast person, kreftsykepleier, slik at hun har kunnet spørre om det hun lurer på har vært viktig for pasienten.	Tilgjengelighet.
	Så hver gang jeg har ringt å spurt om noe har jeg fått svar jeg har vært tilfreds med. Jeg føler ikke at det er noe som har blitt hengende ubesvart i luften for jeg gir meg jo ikke før jeg får ett svar, og samtidig så skjønner jeg jo at mange av spørsmålene mine er det ikke noe svar på, det er ikke noe fasit svar, jeg skjønner jo det også, og klarer å innfinne meg med det.	6	?	
	(pasienten var tilfreds med svar og informasjon fra kreftsykepleier) Ja, og en gang jeg ringte måtte jeg bare si til henne at nå høres du stresset ut (latter), for det gjorde hun, men hun tok den med en gang og bekreftet at hun var stresset. Men da føler også jeg at jeg har lov til å si i fra om det, at jeg følte at hun var stresset, da følte jeg at hun roet seg ned. (opplevelsen av å forstå hva helsepersonell sa) Ja, men hvis det blir forklart noe som jeg ikke skjønner så spør jeg til jeg skjønner det.	6	Pasienten opplevde en gjensidig samtale der hun følte hun kunne si fra til sykepleier at hun hørtes stresset, da dempet sykepleier seg.	Ta selv initiativ.
	(møtt på samme nivå?) Ja, føler ikke at det har vært noe ovenfra og ned, på ingen måte. Jeg har forståelsen for at alle har villet mitt eget beste...	8	Når pasienten ikke forstår så spør hun til hun forstår.	Ta selv initiativ.
		9	Hun føler at helsepersonell har møtt henne på samme nivå og med vennlighet.	Samme nivå.

VEDLEGG 5, forts.

	(...) vite det at du kan ringe til han og til kreftsykepleier på sykehuset hvis det er noe, at du har noen du kan ringe til når du har behov for det, det burde egentlig vært flere sånne kreftsykepleiere.	10	Trygghet å vite at man kan ringe til noen faste personer på sykehuset når du har behov for det.	Tilgjengelighet.
	(samtale som bidrar til mestring) (...) det blir jo litt sånn når du snakker med helsepersonell, at man forstår hverandre, forstår språket, snakker samme språk som vi ofte sier, at du ikke blir overkjørt med mange fremmedord og uttrykk som du ikke skjønner. Men da spør jeg hvis det er noe jeg ikke skjønner.	11	At man forstår hverandre at man ikke blir overkjørt med ord og uttrykk.	Forstå språket og ikke bli overkjørt.
	(råd til helsepersonell) ...Dette skal vi klare! Vi tar ikke sorgene på forskudd (latter). Det er sånn som jeg tenker men, at du er positiv, optimistisk, men det er jo kanskje lett for meg å si for jeg var jo ikke dårlig når dette begynte, kanskje jeg hadde følt dette helt annerledes hvis jeg var i dårlig form og syk når dette ble bekreftet (...) Jeg tror kanskje at da hadde jeg vært mer deprimert.	12	Hun mener helsepersonell bør møte pasientene med å være positive og optimistiske på vegne av pasienten.	Godt humør.
I 6	Jeg snakket kanskje med han i tjue minutter og egentlig sa han ikke så mye mer enn at jeg hadde ett valg, bare ta bort kulen eller fjerne alt og det måtte jeg bestemme selv. Og det følte jeg at var litt vanskelig (...). Det var ett vanskelig valg å være alene om. Og jeg hadde jo ikke mannen min der heller, jeg hadde jo ikke noen å snakke med.	2	Det opplevdes vanskelig at legen overlot til pasienten å selv bestemme over deler av behandlingen, og i tillegg være alene uten å kunne snakke med mannen..	Valg.
	Jeg tenker at samtalen med kreftsykepleierne på strålingen har vært veldig viktig, og det er det og klare å få meg ut av denne...du føler at du kommer inn i en boble helt alene, selv om du har masse venner og mannen min og barna mine, men de visste forlite om dette til at de kunne...de var jo rundt og støtte og hjalp meg, men jeg stolte mer på det de sa som kunne dette her. Det gjorde at jeg følte meg mye bedre.	5	Samtaler med kreftsykepleier som hadde kompetanse har vært en støtte når hun har følt seg alene i situasjonen. Det har bidratt til at hun har følt seg bedre.	Tilgjengelighet.
	(viktige samtaler) Ja hva sa de? Bare den oppmuntringen at dette her går bra, og bare måten de var på, jeg husker ikke akkurat...jeg tror ikke det var så mye ordene de sa, men det var måten de var på (...). De var rolige, veldig rolige og blide. De var ikke stresset, de satt godt til rette når du snakke med dem, de var ikke på farta som de var på det andre sykehuset, hvis de satt, jeg tror ikke de satt... bare sto (latter). Disse satt seg ned og du følte at du hadde de helt for deg selv, de hadde ikke tankene noe annet sted enn akkurat hos deg. Egentlig tror jeg ikke det var ordene, men det var måten de var på og...	5	Det var ikke så mye det helsepersonalet sa men hvordan de var på som var viktig., at de formidlet en ro, var ikke stresset og at pasienten fikk deres fulle oppmerksomhet.	Nok tid. Respekt.

VEDLEGG 5, forts.

	(...) bare de som jobbet inne i strålemaskinen, teknikere er de vel, de var sånn tjo og hei, de lo og tulla. (...) Da var det ikke så vondt, det hjalp rett og slett på smertene, at de tok det sånn. (mulighet for å bidra) Det kan jeg nesten ikke tenke meg til, jeg tror de ikke hadde tid til å høre på deg. (...) Nei det er jo ikke noe godt, du føler jo at du ikke betyr noen ting.	8	Godt humør blant helsepersonalet gjorde at smertene opplevdes mindre.	Godt humør.
	Når jeg kom på strålingen, første dagen når du kom inn der så fikk du time hos en lege, og han gikk igjennom det som var skjedd, (...) Og han forklarte at nå startet vi i gang med så og så mange strålinger, (...) det var veldig klart og greit! Det var veldig betryggende for da visste jeg hva jeg skulle i seks uker fremover.	8	Pasienten følte at helsepersonalet ikke hadde tid til å høre på henne, derfor var det heller ikke lagt til rette for at hun selv fikk komme med bidrag i situasjonen. Dette gjør at hun føler hun ikke betyr noen ting.	Ta selv initiativ.
	Men det og få den informasjonen så du visste hva som skulle skje hver eneste dag det var veldig fint. Det er jo det at tryggheten ved at du vet hva du går til (...). Ja du blir roligere, mindre redd og føler seg tryggere.	9	Legen ga klar og grei gjennomgang av forløpet og informasjon om videre behandling. Det ga trygghet og forutsigbarhet for behandlingen framvoert.	Informasjon gir trygghet og forutsigbarhet.
	(samtale som fremmer mestring) Hvis jeg får ro og tid, det tror jeg er veldig viktig, at du ikke føler at de ikke har tid å snakke med deg. At de kan sette seg tilbake, se på deg og du oppdager fort om folk hører på hva du sier eller om de er helt annet sted i tankene sine. Det tror jeg er kjempeviktig. At du blir tatt på alvor, å bli tatt på alvor da føler du at du kan klare ting	10	Når pasienten får informasjon hver dag og hun vet hva hun går til opplever hun seg tryggere og mindre engselig.	Informasjon gir trygghet og forutsigbarhet.
	(...) så da fikk jeg beskjed om at hele brystet skulle fjernes og du må ha cellegift. Og stråling hvis de er i lymfene. Det var veldig direkte på, det er klart at det er greit på en måte, du vil jo vite alt.	12	Samtaler som bidrar til mestring er preget av at personalet tar pasienten på alvor ved å ha ro og tid og at de formidler at de er tilstede.	Nok tid. Respekt.
I 7	Og så snakket jeg med en kreftsykepleier på ett eget rom, og henne fikk jeg telefonnummer til slik at jeg kunne ringe henne også når jeg kom hjem om alt jeg lurte på og det var veldig betryggende synes jeg.	2	Klar og direkte informasjon foretrekkes. Hun ønsket å få vite alt.	Klar og direkte informasjon.
	(diffuse beskjeder om når sting skulle tas, ved hjemme) For du blir så usikker når du ikke får noe ordentlig svar.	3	Veldig betryggende å ha direkte kontakt med kreftsykepleier, slik at hun kunne ringe å spørre om det hun lurte på.	Tilgjengelighet.
	(veldig finn sykepleier) Du føler at det er deg det dreier seg om og at det er deg det gjelder ikke sant, og tar seg tid og svarer alt de kan svare på og nærhet, for du kommer inn der og er veldig usikker på hva man skal gjennom, (...).	4	Man blir usikker når man ikke får konkret svar.	Uklar informasjon.
		4	Man er veldig usikker når man kommer inn og ikke vet hva man skal gjennom. Da er det godt å bli møtt av en dyktig sykepleier som har fokus på henne, svarer på spørsmål og formidler nærhet.	Nok tid.

VEDLEGG 5, forts.

	(hvordan viste hun nærhet?) Hun var veldig blid, positiv, ikke noe sånn stakkars deg, du ble ikke enda mer sånn...vondt i magen av det du får høre, (...) men jeg husker henne som veldig positiv, blid, var veldig tilstede. At hun har kontakt med deg på en måte, sitter ikke bare og ser inn i skjermen eller ser på noen papirer, har veldig nærkontakt med deg, øyekontakt og hun er på deg når hun snakker med deg. (...) Jeg ble tryggere på en måte, jeg senket skuldrene litt...ble roligere tror jeg.			Når helsepersonalet skapte kontakt ved å være positiv, tilstede med hele seg gjorde det at hun ble tryggere og slappet mer av.	Respekt, nærhet gir trygghet.
	Denne samtalen (over) var en sånn positiv samtale, (...). Hun var veldig rett fram men det ville jeg, jeg ville ikke ha noen sånn via grøten. Når jeg spør om noe så svarer de og det synes jeg er helt greit. Og hun hadde også tid når jeg ville prate med henne.	5		Samtalen opplevdes positivt fordi personalet svarte direkte på spørsmålene som kom fra henne.	Klar og direkte informasjon.
	(trygghet å bli tatt med på råd?) Nei! Da tror jeg at jeg hadde blitt mer usikker, verfall når det gjelder den prosessen med operasjonen, det synes jeg var greit at de som kan det bestemmer det over hodet på deg. At de tar avgjørelsene.	7		Å bli tatt med på råd skapte usikkerhet. Pasienten ønsker å stole på at legen vet hva han gjør og at han bestemmer.	Valg.
	(forsto du hva helsepersonalet sa?) Ja og hvis ikke jeg forsto så spurte jeg. (...) Jeg blir roligere når jeg får vite ting, uansett hva du får vite så er det mye bedre. For hvis du er usikker og ikke skjønner så blir du veldig stresset og usikker og du kverner veldig mye, vondt i magen og...hva mener de? For du er klar beskjedt om at sånn og sånn er det så har du mer å forholde deg til da. Da kan på en måte konsentrere deg om den biten, (...).	8		Det er lettere å være rolig og å konsentrere seg om der man er hvis man får klar beskjed. Usikkerhet og det og ikke forstå gjør at situasjonen oppleves som en større påkjenning.	Klar og direkte informasjon.
	Men uansett hvilke beskjeder du får, (...) da vet du, jeg skal gjennom det og så skal jeg gjennom det, så tenker du vel en ting om gangen. Ja, for når du ikke vet så tenker du gjennom alle løsningene på en gang, men når du vet at du skal det og det så slipper du å tenke på de andre tingene, (...).	8		Informasjon gjør at det er lettere å konsentrere seg om å mestre en ting om gangen.	Klar og direkte informasjon.
	(hva i en samtale løfter) (...) noen som bærer deg, positiv tilbakemelding på at du greier ting, at du mestrer det, uansett hva du får beskjed om at du vil greie det på en måte. Det er jo ofte sånne småting som gjør det, små tilbakemeldinger.	13		En samtale preget av positiv tilbakemelding på pasienten klarer det uansett hva som kommer bidrar til en følelse av mestring.	Positiv støtte.

VEDLEGG 5, forts.

	(råd til helsepersonell) Jeg hadde satt pris på at de var veldig klare, og gi den informasjonen de kan gi eller skal gi på en klar måte, positiv måte, (...) jeg vil gjerne vite alt, vite mest mulig (...) svare klart på det du spør om og fortelle hvilken oppgave de har i forhold til deg. (...) Ja, mest mulig informasjon tror jeg sann at du slipper å sitte igjen etterpå å tenke at det og glemte jeg å spørre om.	13	Hun vil at helsepersonell skal gi mest mulig konkret informasjon på en positiv måte. De bør også kunne svare klart på spørsmål slik at man slipper å ha ubesvarte spørsmål i etterkant.	Klar og direkte informasjon.
I 8	De fortalte når jeg skulle begynne med det (hindrende krem ved stråling) og bare sånne ting vet man jo ikke når man ikke har vært borte i det, det også var veldig betryggende, og alle kom inn og spøkte jo, det var ikke noe alvorlig liksom (latter).	3	Informasjon og en lett tone gjorde det trygt og det følte ikke så alvorlig på strålingen.	Humor.
	(det viktige i samtalen) Han (legen) sa ikke stort, bare mumlet så jeg fikk ikke helt meg hva han sa. Da følte du deg litt dum, sa han at det gikk bra eller sa han deg ikke? Du fikk liksom ikke helt...så du måtte spørre hva var det du sa om igjen. Og da tok hun (sykepleier) over og så at det var så strålende at det hadde gått så fint og at du slipper det og da sa hun det om igjen, liksom, nå er du vel glad! Den tonen var veldig opplyftende for legen var liksom der (hun peker ned), men hun var liksom der (hun peker opp). Det var veldig flott. (...) Hun (sykepleier) sa om igjen det legen sa men på en mer forståelig måte for oss vanlige mennesker som ikke har noen medisinsk bakgrunn, for han pratet jo mye sånn medisinske ord som kan gå sånn (peker over hodet) på oss.	4	Enkel og positiv informasjon er oppmuntrende i situasjonen. Legen skapte usikkerhet ved at han var ordknapp og utydelig når han snakket.	Hvordan informasjon formidles.
	(strålingen) Ja det også gikk det veldig greit, så det gikk det mest i spøk og sånne ting. Jeg synes det var helt ok, jeg likte og ha den tonen. Det blir trygt, det blir mer kameratslig, det blir ikke sånn...noe lavt og høyt (latter) det blir på likt nivå, at du er en del av dem, du er ikke bare ett nummer i rekken.	4	Humor og en lett stemning gjorde at hun ble trygg og hun følte en åpenhet med persoanelt på likt nivå, hun opplevde at hun ble behandlet individuelt.	Humor. Likt nivå.
	(forstå det de sier) Det er jo veldig betryggende for da vet du hva som foregår og du vet hva alt går ut på, forstår du det ikke så blir du litt i villrede og føler deg utrygg...(...) du blir jo usikker, hva skjer?, hva skjer med meg? Og det er jo det som jeg helst vil vite, hva skjer nå med meg? (latter)...	7	Det er viktig å forstå hva personalet sier, det gjør at hun ikke føler seg ensstelt men blir trygg.	Forståelse gir trygghet.

VEDLEGG 5, forts.

	(samtale, mestring) (...) hvis du sier noe at de forstår hva du mener og kan prate om det du mener og at du ikke bare skal høre på den andre og så motta det da, men at du også har dine ting du vil fram med. For da føler du deg ikke som det der nummeret i rekka at der er sånn fabrikkmessig (latter)...	9	Når man snakker sammen og begge parter får bidra og begge hører på hverandre er det en samtale som gir opplevelsen av mestring.	Samtale som bidrar til mestring, gjensidighet.
	(samtale, mestring) Det jeg også tror er veldig viktig som kanskje ikke gjelder meg er at de ser an mennesket hvordan dem er psykisk, (...) (helspersonell) Prøver å tyde mennesket med å prate med dem for det tror jeg du merker ganske fort om det er menneske som er veldig engstelig (...).	9	Det er viktig at personalet vurderer hvilke behov pasienten har slik at de kan møte de individuelle behovene i samtale med pasienten.	Vurdere pasienten.
	(samtale, mestring) At vedkommende forstår hva du mener, hvis du sier noe at de forstår hva du mener og kan prate om det du mener og at du ikke bare skal høre på den andre og så motta det da, men at du også har dine ting du vil fram med.	9	En samtale som løfter henne bør være preget av tosidighet der det du vil prate om blir forstått og hørt.	Gjensidighet, Å bidra.

VEDLEGG 6. Analyseskjema (deler av materialet)

Sentralt tema	Grunnkategori	Underkategori	Hovedkategori
Helsepersonell bør kunne se an pasienten hvor mye mennesker kan bære.	Tilpasse behandling.	Betydningen av å bidra i prosessen.	Passivitet og medvirkning.
Opplevelsen av å bli tatt vare på økte følelsen av å tørre ta initiativ.	Tatt vare på.		
Å bli møtt positivt gjorde det lettere å ta kontakt med helsepersonell.	Å bli møtt.		
Et ønske om å selv bestemme tid og sted for samtale med helsepersonell.	Å selv ville bestemme.		
Vanskelig når legen overlater til pasienten å selv å ta valg.	Valg.		
Når personalet og pasient er på samme nivå gir det selvtillit og mestring.	Samme nivå.		
Samtale som løfter er preget av gjensidighet.	Gjensidighet.		
Samtale uten nødvendigvis full enighet gir følelsen av å delta.	Tosidig samtale.		
-----	-----	-----	
Unødvendig informasjon fra fastlegen førte til en defensiv holdning	Defensiv samtale (fastlegen).	Betydningen av støtte fra helsepersonell i primærhelsetjensten.	
Savner samtale basert på tosidighet med fastlegen.	Tosidig samtale (fastlegen).		
Ved at fysioterapeuten har lyttet og vist interesse for pasientens kunnskaper har det styrket pasienten	Anerkjennelse (fysioterapeut).		
Viktig bidrag å føle seg trodd av fastlegen som kjenner pasientene godt.	Anerkjennelse (legen).		
-----	-----	-----	
En støtte å ha en indre tro på noe større.	Indre tro.	Betydningen av pågangsmot.	
Viktig å ikke gi opp.	Pågangsmot.		
Ved å se framover har det gitt pågangsmot.	Se framover.		
Å tenke at: dette skal jeg klare, har bidratt til psykisk balanse.	Dette skal klares.		
Tro på at det går bra, man gir seg ikke før man må.	Positiv innstilling.		



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTET

Førsteamanuensis, PhD Rikard Eriksson
Avdeling for sykepleierutdanning
Høgskolen i Akershus
Pb. 423
2001 Lillestrøm

Regional komité for medisinsk forskningsetikk
Sør-Norge B (REK Sør B)
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Telefon: 228 50 670

Telefaks: 228 44 661

E-post: jorunn.lindholt@medisin.uio.no

Nettadresse: www.etikkom.no

Dato: 21.12.07

Deres ref.:

Vår ref.: S-07497b

S-07497b En studie av hvordan dialogen mellom helsepersonell og kvinner med brystkreft kan bidra til pasientens mestring av krise. [2.2007.3015]

Søknad mottatt 21.11.07 med følgende vedlegg: Prosjektbeskrivelse; kopi av brev vedrørende godkjenning av forskningsprosjekt fra overlege datert 20. november 2007; informasjonsskriv med samtykkeerklæring.

Komiteen behandlet søknaden i sitt møte den 13.12.2007. Prosjektet er vurdert etter lov om behandling av etikk og redelighet i forskning av 30. juni 2006, jfr. Kunnskapsdepartementets forskrift av 8. juni 2007 og retningslinjer av 27. juni 2007 for de regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

Forskingsetisk vurdering

Deltakerne utgjør en sårbar gruppe, noe det også gis uttrykk for i prosjektsøknaden. Masterstudenten har selv erfaring som kreftsykepleier og har videreutdanning i diakoni. Hun har også erfaring fra ledelse av sorggruppearbeid på sykehus og har praksiserfaring fra Hospice Lovisenberg. Rekrutteringen skal skje i forbindelse med at pasientene er ferdigbehandlet, altså en god stund etter at de har fått diagnosen. Utvelgelsen skal skje av pasientens lege på sykehuset. De etiske problemstillingene knyttet til forskning på sårbare grupper er etter komiteens oppfatning tilfredstillende ivaretatt.

I søknaden opplyses det at deltakerne ikke er forsikret. Komiteen antar at deltakerne vil være dekket av pasientskadeerstatningsordningen.

Det står i søknaden at det skal brukes et semistrukturert intervju. Det fremgår at intervjuguide skal lages i desember. Denne har vi ikke fått tilsendt, og vi ber om at den sendes inn til komiteen.

Informasjonsskriv/samtykkeerklæring:

1. Logo mangler.
2. Det må stå at prosjektet er godkjent av REK Sør-Øst B

Vedtak

Prosjektet godkjennes under forutsetning av at de merknadene som er anført ovenfor blir innarbeidet før prosjektet settes i gang. Intervjuguide må sendes til komiteen til orientering.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

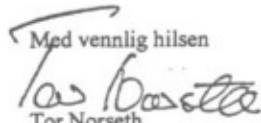
Komiteens vedtak kan påklages (jfr. Forvaltningslovens § 28) til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag. Klagen skal sendes til REK Sør-Øst B (jfr. Forvaltningslovens § 32). Klagefristen er tre uker fra den dagen du mottar dette brevet (jfr. Forvaltningslovens § 29). Det bes presisert hvilke

VEDLEGG 7, forts.

UNIVERSITETET I OSLO
Det medisinske fakultet

Side 2 av 2

vedtak/vilkår som påklages og den eller de endringer som ønskes. Se informasjon om klageadgang og partsinnsynsrett på <http://www.etikkom.no/REK/klage>

Med vennlig hilsen

Tor Norseth
Leder


Jorunn Lindholt
Sekretær

Kopi: Mastergradsstudent Hege Sandanger, e-post: h.sand@online.no



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

Rikard Eriksson
Avdeling for sykepleierutdanning
Høgskolen i Akershus
Postboks 423
2001 LILLESTRØM

Vår dato: 21.01.2008

Vår ref: 17983 / 2 / AMS

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 29.11.2007. Meldingen gjelder prosjektet:

17983	<i>En studie av hvordan dialogen mellom helsepersonell og kvinner med brystkreft kan bidra til pasientens mestrings av krise</i>
Behandlingsansvarlig	Høgskolen i Akershus, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Rikard Eriksson
Student	Hege Sandanger

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

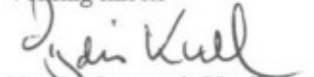
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.01.2009, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Anne-Mette Somby

Kontaktperson: Anne-Mette Somby tlf: 55 58 24 10
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Hege Sandanger, Tjernslia 33, 1481 HAGAN



Prosjektvurdering - Kommentar

17983

Personvernombudet finner at behandlingen kan finne sted med hjemmel i personopplysningsloven §§ 8 første ledd (samtykke) og 9 a.

Utvalget består av åtte kvinner med brystkreft. Førstegangskontakt opprettes av behandlende lege/sykepleier. Informasjonsskrivet som er utformet til deltakerne vurderes som tilfredsstillende.

Opplysningene lagres konfidensielt og aidentifisert i prosjektperioden. Når resultatene presenteres skal ingen enkeltpersoner kunne gjenkjennes.

Ved prosjektslutt 01.01.2009 skal datamaterialet anonymiseres. Dette innebærer at direkte og indirekte personidentifiserende opplysninger skal slettes eller omskrives. Lydopptak og ev. transkripsjoner skal slettes.

Prosjektet er fremleggingspliktig for Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, og ombudet ber om at godkjenningen ettersendes.

VEDLEGG 9

Fra: Inga Brautaset [inga.brautaset@nsd.uib.no]
Sendt: 17. oktober 2008 14:17
Til: h.sand@online.no
Kopi: Rikard.Eriksson@hiak.no
Emne: Prosjektnr: 17983. En studie av hvordan dialogen mellom helsepersonell og kvinner med brystkreft kan bidra til pasientens mestring av krise

Hei,

Viser til innsendt statusskjema for prosjektnr: 17983, "En studie av hvordan dialogen mellom helsepersonell og kvinner med brystkreft kan bidra til pasientens mestring av krise", registrert hos personvernombudet 02.10.08.

Personvernombudet har nå registrert 31.05.2009 som ny dato for prosjektslutt. Vi vil da rette en ny statushenvendelse. I tilfelle det skulle bli aktuelt med ytterligere forlengelse av prosjektslutt, vil vi gjøre oppmerksom på at forlengelse på mer enn ett år utover den opprinnelige sluttdatoen (dvs. forlengelse utover 01.01.2010) ikke kan påregnes uten at det vurderes å gi informasjon til utvalget.

Lykke til videre med prosjektet. Ta gjerne kontakt dersom noe er uklart.

--

Vennlig hilsen

Inga Brautaset
Fagkonsulent

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS Personvernombud for forskning Harald
Hårfagres gate 29, 5007 BERGEN

Tlf. direkte: (+47) 55 58 26 35
Tlf. sentral: (+47) 55 58 21 17
Faks: (+47) 55 58 96 50
Epost: Inga.Brautaset@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no/personvern

VEDLEGG 10

Hege Sandanger

Tjernslia 33

1481 HAGAN

20.11.07

XXX

XXX Kirurgisk divisjon

SØKNAD OM FORSKNINGSPROSJEKT

Jeg er masterstudent på Høgskolen i Akershus og søker herved om tillatelse til å gjennomføre en kvalitativ studie med bruk av forskningsintervju på åtte kvinner operert for brystkreft på xxx kirurgisk avdeling. Hensikten med studien er å undersøke hvordan dialogen mellom helsepersonell og pasient kan påvirke pasientens mestring av den livskrise som brystkreft kan innebære. Det er etablert ett foreløpig samarbeid med overlege xxx om å få gjennomføre studien på hans avdeling, vedlegg 1. For mer informasjon om prosjektet henvises det til prosjektbeskrivelsen, vedlegg 2. Dersom REK ikke godkjenner dette prosjektet planlegger jeg en studie med samme hensikt av sykepleiere fra xxx.

Med hilsen

Hege Sandanger

Vedlegg 1: Kommentar fra xxx

Vedlegg 2: Prosjektbeskrivelse

VEDLEGG 11

Fra: XXX
Sendt: 30. november 2007 22:30
Til: Hege Sandanger
Emne: SV: søknad om forskningsprosjekt xxx

Takker for mottatt søknad,
jeg sender den videre til de andre involverte instanser og du vil snarest få et svar,
for min del ser det greit ut.
Informert meg når svar fra REK foreligger.
xxx

Fra: Hege Sandanger [mailto:h.sand@online.no]
Sendt: 21. desember 2007 15:30
Til: xxx
Emne: SV: søknad om forskningsprosjekt xxx

Hei, jeg har i dag fått godkjent mitt prosjekt hos REK. Er usikker på om jeg skal sende svaret fra REK på mail til dere, men si i fra dersom du ønsker å se det.

Mvh Hege Sandanger

Fra: xxx
Sendt: 7. januar 2008 11:28
Til: xxx
Kopi: Hege Sandanger
Emne: SV: søknad om forskningsprosjekt xxx

Hei,

Dette er i orden fra kirurgisk divisjon sin side og denne mailen er ment som en bekreftelse på dette til Hege Sandanger.

Hege sender videre kopi av prosjektbeskrivelse og godkjenning fra REK til forskningskoordinator xxx slik at hun er oppdatert.

Ellers kan man nå gå videre med prosjektet.

xxx

Divisjonsdirektør