

HØGSKOLEN I OSLO  
OG AKERSHUS

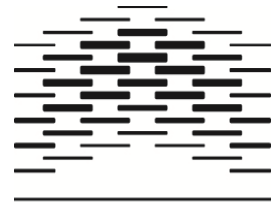
**Ina Kristine Svenningsen**

---

**«Hvis du har noe på hjertet så bare ta  
kontakt»**

**En kvalitativ studie av e-postkommunikasjon mellom kvinner  
med brystkreft og et sykepleierledet team på  
behandlingssykehuset.**

**Masteroppgave i rehabilitering og habilitering  
Høgskolen i Oslo og Akershus, Fakultet for helsefag**



HØGSKOLEN I OSLO  
OG AKERSHUS

**Ina Kristine Svenningsen**

---

**«Hvis du har noe på hjertet så bare ta  
kontakt»**

**En kvalitativ studie av e-postkommunikasjon mellom kvinner  
med brystkreft og et sykepleierledet team på  
behandlingssykehuset.**

**Masteroppgave i rehabilitering og habilitering  
Høgskolen i Oslo og Akershus, Fakultet for helsefag  
Vår 2014**

## FORORD

En stor takk til Senter for pasientmedvirkning og samhandlingsforskning ved Cornelia Ruland og biveileder Elin Børøsdund ved Oslo Universitetssykehus for tilgang til et spennende materiale og - imøtekommenhet.

Til Elin, igjen, for kvalitetssikring og samarbeid gjennom hele min omfattende analyseprosess. Du hentet meg inn når jeg ville favne for vidt og hadde alltid døren åpen. Til Mirjam Ekstedt – min andre biveileder - for at du tok deg tid til å være med, for din uvurderlige kompetanse og erfaring på metoden jeg har benyttet og for ditt vennlige vesen!

En spesiell takk går til hovedveileder Marte Feiring som holdt ut med meg i mine mange tilnærminger til materiale, for din interesse og for at du tålmodig fulgte meg hele veien til mål.

De nærmeste vil jeg takke for all støtte jeg ble forunt og en spesiell takk til Kristin - og Kjell for datatekniske hjelp underveis og uvurderlig støtte i slutfase. Til min søster Camilla med familie og mine gode venner Kristin og Kjell (igjen), for husrom i mine lange perioder i Oslo. Til Per Erik og våre tre skjønne jenter, Kine, Ingvild og Anne-Linn for all oppmuntring og forståelse for mine lange perioder i en «annen verden».

Risør 15.05.14

Ina Kristine Svenningsen

## Innhold

1. Innledning.....	8
1.1 Introduksjon av temaet .....	8
1.2 Kommunikasjon på nett.....	8
1.3 Hensikt, problemstilling og begrepsbruk .....	9
1.4 Oppgavens oppbygning .....	10
1.5 Forekomst og rehabiliteringsbehov hos kvinner med brystkreft .....	11
1.6 Teoretisk rammeverk og begrepsavklaringer .....	13
1.6.1 Gjennomgang av relevant litteratur .....	13
1.6.2 Teoretisk perspektiv og begrepsavklaringer .....	17
2. Metode og materialet.....	27
2.1 Vitenskapsteoretisk ståsted.....	27
2.2 Forskningsdesign og metode .....	28
2.3 WebChoice 2 .....	29
2.4 Organisering og utvalg av datamaterialet til analyse.....	32
2.5 Beskrivelse av framgangsmåten i analyseprosessen .....	33
2.6 Analysen.....	34
2.7 Refleksjoner over resultatets troverdighet gjennom gyldighet, pålitelighet og overførbarhet ....	38
2.8 Metodiske begrensninger .....	39
2.9 Tolkning av funn .....	40
3. Resultat .....	41
3.1 Et ønske om å bli møtt som en selvstendig og unik person.....	43
3.1.1 Å mestre gjennom aktiv deltakelse i eget behandlingsforløp. ....	43
3.1.2 Behov for å stille uro og bli sett, hørt og forstått.....	47
3.1.3 Behov for å bli møtt som en hel person.....	49
3.2 Å møte kvinnen der <i>hun</i> er .....	50
3.2.1 Deler kunnskap og anerkjenner kvinnen som ekspert på egen sykdomsopplevelse.....	51
3.2.2 Møter og anerkjenner kvinnens følelser .....	54
3.2.3 Det sosiale limet – kunsten å se ut over kvinnens diagnose .....	56
4. Diskusjon.....	58
4.1 Ytre rammer for kommunikasjonen – om sted og tid.....	59
4.2 Innhold og relasjon i kommunikasjonen .....	64
4.2.1 Utveksling av informasjon og håndtering av usikkerhet: skreddersydde svar i møte mellom to eksperter-dialogen .....	67

4.2.2 Responderer på følelser - den som har skoen på vet best hvor den trykker .....	69
4.2.3 Fremmer helsebringende relasjoner – det sosiale limet.....	71
5. Avslutning og refleksjoner .....	73
5.1 Oppsummering av resultatene .....	73
5.2 Refleksjon rundt forskningsprosessen.....	75
5.3 Perspektiver relevant for praksis .....	76
5.4 Perspektiver relevant for videre framtidig implementering av e-postkommunikasjon .....	77
Litteraturliste .....	79

## SAMMENDRAG

**Bakgrunn:** I tråd med den teknologiske utviklingen og bruk av internett har begrepet mellommenneskelig kommunikasjon fått en ny og utvidet betydning. Denne studien omhandler e-postkommunikasjonen mellom kvinner med brystkreft i tidlig rehabiliteringsfase og helsepersonell på behandlingssykehuset. I det web-baserte støtteprogrammet, kalt WebChoice 2, kan kvinnene få en forlenget oppfølging mellom og etter behandling på sykehuset. Helsepolitisk er dette et signalisert tiltak for å nå målet om et helhetlig pasient- og brukerforløp, men det er foreløpig ikke tillatt i ordinær praksis.

**Hensikt:** Hensikten med studien har vært å beskrive interaksjonen mellom kvinnene og helsepersonell via elektroniske meldinger for å få økt innsikt i hvordan relasjonen kommer til syne i et slikt medium.

**Metode:** Ved bruk av kvalitative innholdsanalysen er både manifest og latent innhold analysert i til sammen 284 e-postmeldinger fra 30 kvinner med brystkreft, seks sykepleier og tre leger. Meldingene er kodet i kategorier, sub-tema og tema.

**Resultat:** To hovedtema og tre sub-tema kom fram gjennom meldingene fra kvinnene og helsepersonell. For kvinnene: et ønske om å bli møtt som en selvstendig og unik person, med sub-temaene 1) Å mestre gjennom aktiv deltakelse i eget behandlingsforløp, 2) Behov for å stille uro og bli sett, hørt og forstått, 3) Behov for å bli møtt som en hel person. For helsepersonell: å møte kvinnen der *hun* er, med sub-temaene 1) Deler kunnskap og anerkjenne kvinnen som ekspert på egen sykdomsopplevelse, 2) Møter og anerkjenner kvinnens følelser, 3) Det sosiale limet – kunsten å se ut over kvinnens diagnose.

**Diskusjon og konklusjon:** Resultatet er diskutert opp mot relasjonell kommunikasjonsteori og pasientsentrert kommunikasjon. Konklusjonen er at e-postkommunikasjonen i denne studien kan betraktes som pasientsentrert.

Nøkkelord: E-post, pasient-helsepersonell kommunikasjon, sykepleierledet, brystkreft, pasientsentrert kommunikasjon, kommunikasjonsteori.

## ABSTRACT

**Background:** In line with technological developments and use of the Internet, the concept of interpersonal communication has acquired a new and extended significance. This study deals with e-mail communication between women with breast cancer in the early rehabilitation phase and health providers at the treating hospital. In a web-based support platform, called WebChoice 2, women can get an extended follow-up during and after treatment. Such use of web-based measures to provide health care is promoted by health-political authorities, however, it is currently not permitted in ordinary practice.

**Purpose:** The aim of this study has been to describe the dialog between women with breast cancers and health personal in a secure online web system to gain insight and knowledge about the characteristics of the communication in e-mail dialogue.

**Method:** By the use of qualitative content analysis, both manifest and latent content was analyzed in a total of 284 e-mails from 30 women with breast cancer, six nurses and three doctors. The messages were coded into categories, sub - themes and themes.

**Results:** Two main themes and three sub-themes were identified through categorization of the messages sent from women and responses by health providers. For the women: a desire to be recognized as an individual and unique person, with sub - themes 1) Mastering through active participation in their own treatment, 2) A need to feel safe and to be seen, heard and understood, 3) Need to be recognized as a whole person . Healthcare provider: to understand and meet the woman where she is according to sub themes 1) Sharing knowledge and recognizes the woman as an expert on her own illness, 2 ) Meet and recognize her emotions, 3) The social glue - the art of seeing woman beyond her diagnosis.

**Discussion and conclusion:** The results are discussed in relation to relational communication theory and patient-centered communication. The main finding in the study is that e-mail communication in this study can be considered as patient-centered.

**Keywords:** E-mail, patient-provider communication, nurse-led communication, breast cancer, patient-centered communication, communication.

Høgskolen i Oslo og Akershus, Fakultet for helsefag

Oslo 2014

# 1. Innledning

## 1.1 Introduksjon av temaet

I det 21. århundre er pasientsentrert behandling og omsorg løftet opp og nedtegnet som et av de seks viktigste målene for å bedre kvaliteten i helsevesenet i rapporten «Quality chasm<sup>1</sup>» (Institute of Medicine US, 2001, s.48-49). Pasientsentrering omfatter kvaliteter som medfølelse, empati, respekt og respons på pasientens individuelle behov, verdier og uttrykte preferanser. Å være lydhør og gi pasienten mulighet til å fortelle sin historie er grunnleggende i denne sammenheng. Engel (1977), som først beskrev den bio-psyko-sosiale tilnærming la vekt på de relasjonelle og emosjonelle aspektene i pasient-lege forholdet for å forstå pasientens egen sykdomserfaring. Bidraget førte til en utvidelse av diagnoseprosessen (Epstein & Borrell-Carrio, 2005). Engel understreket også, gang på gang, betydningen av at den subjektive menneskelige erfaring med sykdom måtte være i fokus for forskning - på lik linje og like viktig som en reduksjonistisk, mekanistisk og fysisk forklaring. I dag betraktes en pasientsentrert tilnærming som moralsk og etisk «riktig i seg selv» og er sånn sett uavhengig av helseutfallet (Epstein & Street, 2011). Men fra å anerkjenne betydningen av et pasientsentret perspektiv, til å realisere det i praksis og utvikle metoder som kan undersøke det vitenskapelig, er veien både kronglete og kompleks (Epstein & al., 2005; Ekman & al., 2011; McCormack & al., 2011).

I studien rettes søkelyset på e-post kommunikasjonen mellom kvinner med brystkreft og helsepersonell ved behandlingssykehuset. I møter ansikt til ansikt kommer det nonverbale til uttrykk gjennom øyekontakt, stemmeleie og kroppsspråk, som kan gi mye informasjon om vår emosjonelle tilstand og om relasjonen (Eide & Eide, 2010). Hva som skjer i relasjonen når kommunikasjonen er skriftlig og det «usagte» gjennom kroppsspråket ikke er synlig, fanget umiddelbart min interesse.

## 1.2 Kommunikasjon på nett

Det norske folk er på nett. Tall fra Statistisk sentralbyrå (SSB) (2012, 2. kvartal) viser at bare 4 % av den voksne befolkning er uten internetttilgang fra hjemmet. Eldre kvinner over 65 år utgjør klart den største andelen, samtidig som gruppen sjelden brukere e-post tjenesten. I europeisk sammenheng er Norge blant de landene som bruker IKT<sup>2</sup> og internett mest (Helse-

---

<sup>1</sup> Committee on Quality of Health Care in America. Institute of Medicine. *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21<sup>st</sup> Century*.

<sup>2</sup> Informasjons- og kommunikasjonsteknologien



og omsorgsdepartementet (2012). Men til tross for økt internettilgang er det innenfor det norske offentlige helsevesenet fortsatt få digitale løsninger for pasientene (IKT-Norge, 2012). Samtidig har helsereelatert informasjon på nett økt kraftig og ført til en aktivering av brukerne når det gjelder selv å skaffe seg informasjon om egen sykdom (Tjora & Sandaunet, 2010).

Det norske folk *vil* på nett med sine behandlere i det offentlige helsevesenet. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012<sup>3</sup>). Temaet er høyaktuelt ut fra våre helsepolitiske visjoner om et helhetlig pasient- og brukerforløp og at e-postkonsultasjoner med helsepersonell kommer som et virkemiddel – først ut er fastlegene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008, 2009, 2012b). Internasjonalt er e-postkommunikasjon økende (Goldzweig & al., 2012). Selv om det i Norge i dag ikke er tillatt og tilrettelagt for e-post kommunikasjon i ordinær praksis, pågår flere forskningsstudier gjennom det sikre kommunikasjonsverktøyet MinJournal (Sunnaas Sykehus, 2014). Teknologiens inntog gir dermed nye muligheter for oppfølging av brukere i rehabiliteringsprosessen.

### **1.3 Hensikt, problemstilling og begrepsbruk**

Denne studien er en selvstendig del av et større forskningsprosjekt: "Effects of Internet Support for Cancer Patients on Health Outcomes, Health care, Utilization and Costs: A Randomized controlled trial" (RCT<sup>4</sup>), som utgår fra Senter for pasientmedvirkning og samhandlingsforskning (SPS), ved Oslo Universitetssykehus. Kontakt og tilgang til datamaterialet kom i stand gjennom mastertorget arrangert av HiOA. I studien har jeg fått tilgang til modulen<sup>5</sup> «Spørsmål og svartjenesten» (SoS) i det web-baserte støtteprogrammet kalt WebChoice 2<sup>6</sup>. Dette er en sykepleieleddet tjeneste hvor kvinnene kan skrive e-postmeldinger til helsepersonell på sykehuset når de er hjemme mellom behandlingene.

**Hensikten** med studien er å beskrive interaksjonen mellom kvinner med brystkreft og helsepersonell ved kommunikasjon via elektronisk meldinger (e-post i et sikkert system), for å få økt kunnskap og innsikt i hvordan relasjonen kommer til syne i et slikt medium.

---

<sup>3</sup> Vises til Teknologirådets undersøkelse fra 2010, «Pasienten på nett».

<sup>4</sup> <http://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT00710658>

<sup>5</sup> Alle støtteprogrammets moduler, se <http://www.communicaretools.org/webchoice/webchoice-20.aspx>

<sup>6</sup> <http://www.communicaretools.org/webchoice/research/effect-webchoice-20.aspx>

**Problemstilling:** Hva karakteriserer kommunikasjonen mellom kvinner med brystkreft og helsepersonell?

**Underproblemstillinger:**

1. Hva bruker kvinnene tjenesten til?
2. Hvordan svarer helsepersonell den enkelte kvinnen?

### Sentrale begreper i oppgaven

I denne oppgaven forstås *kommunikasjon* ut fra et systemteoretisk perspektiv. Teorien betegnes ofte som relasjonell kommunikasjonsteori, hvor begrepet «relasjonell» markerer en overgang fra å studere individets egenskaper til å forstå fenomener som et samspill mellom mennesker og den situasjon mennesket befinner seg i (Jensen, 2009, s.26).

Tradisjonelle begreper som *pasient* og sykepleier/lege har fått ny språkdrakt i tråd med de ideologiske endringer i forholdet mellom dem, men «pasienten» lever fortsatt. Så gjør også begrepet pasientsentrert kommunikasjon (PSK). Terminologien på «pasient» er ulik i referansene jeg bruker og jeg har valgt å bruke begrepene *pasient*, *klient*, *bruker* og *tjenestemottaker* synonymt i oppgaven slik det faller naturlig i sin sammenheng og for variasjonens skyld. I omtale av eget materiale vil *kvinner med brystkreft* eller bare *kvinner*, eller *deltaker* (i betydningen deltar i en forskningsstudie) brukes, siden det er en spesifikk gruppe, og kvinnene er hjemme når de skriver e-postene. Jeg velger også begrepet *personsentrert kommunikasjon (PSK)* i omtale av eget materialet for å rette blikket mot kvinnen som en hel person og ikke bare på sykdommen (Finset, 2011).

## **1.4 Oppgavens oppbygning**

**Kapittel 1** fortsetter med bakgrunnsstoff som synliggjør hvorfor kvinner med brystkreft er en aktuell gruppe å tilby e-postkommunikasjon og helsepersonells ansvar for at kommunikasjonen skal være til hjelp for pasienten. Videre oppsummerer jeg relevant litteratur på e-post kommunikasjon og går nærmere inn på tre norske studier for å gyldiggjøre min egen forsknings berettigelse. I neste delkapittel blir studiens teoretiske referanseramme – systemteoretisk kommunikasjonsteori og pasientsentrert kommunikasjon presentert, sammen med begrepsavklaringer. I «Materiale og metode», **kapittel 2**, begrunnes den kvalitative tilnærmingen vitenskapsteoretisk og valg av metode. Materialet og analyseprosessen beskrives, samt egen forforståelse og metodekvalitet. **Kapittel 4** presenterer resultatet i gjennom en systematisk beskrivelse av studiens funn. Diskusjon og drøfting av resultatene i **kapittel 5** har dialogen som utgangspunktet og resultatene drøftes ut fra den teoretiske

referanserammen og annen forskning. **Kapittel 6** inneholder en oppsummering av studiens viktigste resultater, samt egne refleksjoner over forskningsprosessen, og avsluttes med implikasjoner for praksis og forslag til videre forskning på feltet.

### **1.5 Forekomst og rehabiliteringsbehov hos kvinner med brystkreft**

Årlig får drøyt 28 000 personer kreft i Norge. Det lever om lag 200 000 personer som har, eller har hatt kreft<sup>7</sup>. Brystkreft er den hyppigste og en av de alvorligste kreftformer hos kvinner og antall tilfeller er økende. I 2010 ble 2839 nye tilfeller registrert. Medisinske framskritt og utviklingen innen kreftbehandling gjør at flere blir friske, eller lever med sykdommen lengre. Fire av fem lever fortsatt etter 5 år og brystkreft er en av kreftformene med flest overlevende. Brystkreft rammer hyppigst kvinner i aldersgruppen 50-69 år. Før 30 års alderen er det sjeldent, og fra 70 til 84 år er forekomsten økende, mens det er flere nye tilfeller over 85 år enn i gruppen 40 til 45 år (Johannessen, 2012). Økt alder er dermed en høyrisikofaktor, og med økt levealder øker antall tilfeller blant eldre kvinner (Bjerkaas, 2011).

Rehabilitering skal bygge på et helhetlig menneskesyn og respekten for det enkelte mennesket. Brukerperspektiv tilsier at det er individets behov som skal ligge til grunn for prioriteringer, organiseringer og tiltak (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999). Av kvinner med brystkreft har en av fire kvinner ved diagnostidspunktet spredning til lymfeknutene og trenger tilleggsbehandling med cellegift, stråling og/eller hormonbehandling etter operasjon (Bjerkaas, 2011). Behovet for rehabilitering oppstår når kreftbehandlingen blir en så stor belastning på fysisk og/eller psykisk helse at det gir reduserte muligheter for aktiv deltakelse i samfunnet. Da handler det om å få nødvendig bistand for å håndtere, mestre og tilpasse seg den nye livssituasjonen (Helsedirektoratets rapport, 2011) og allerede i St.meld. nr.21 (Helse- og omsorgsdepartementet, 1998) kom det lovnader om forpliktende opptrappingsplaner for ressursinnsatsen i kreftomsorgen. Over ett tiår etter lanseringen av Rehabiliteringsmeldinga (St. meld. Nr. 21) synes ikke brukerens behov for et helhetlig og forpliktende rehabiliteringsforløp å være innfridd. Anne Lise Ryel, generalsekretær i Kreftforeningen, peker på at kreftbehandlingen på norske sykehus er god, men at pasientforløpet ikke inkluderer den lovpålagte oppfølgingen etterpå og at ansvaret dermed blir pulverisert (Ryel, 2012). Flere norske forskningsstudier viser at kreftpasienter har et stort udekket informasjonsbehov fra helsepersonell når de er hjemme mellom behandlingene på sykehuset (Grimsbø & al., 2011; Andersen & Ruland, 2009).

---

<sup>7</sup> (<http://www.regjeringen.no/pages/38155122/kreftforeningen.pdf>) lastet ned 23.04.13.

Dagens helsevesen er blitt mer spesialisert og komplekst samtidig som liggetiden på sykehuset er redusert, og mer behandling foregår poliklinisk. Samhandlingsreformen gjør at kommunen har ansvaret for utskrivningsklare pasienter fra første dag. Det gir store utfordringer når det gjelder informasjonsutveksling og samhandling mellom de ulike aktørene, og pasientene klager på at de blir for dårlig informert både under sykehusoppholdet og ved utskrivning (Bjerkan & al., 2013).

Pasientrollen er i endring i tråd med den nye forståelsen og den «politisk korrekte definisjonen»<sup>8</sup> av helhetlig rehabilitering som fulgte Rehabiliteringsmeldinga (Helse- og omsorgsdepartementet, 1998). For helsepersonell betyr det å støtte brukers rehabiliteringsprosess ved å koordinere innsatsen og samhandlingen mellom ulike aktører ut fra pasientens individuelle behov (Sandvin, 2012, s. 63). For bruker kom flere lover og forskrifter i kjølvannet av rehabiliteringsmeldinga som skulle sikre brukerens medbestemmelse og informasjonsrett (Pasientrettighetsloven, 1999; Helsepersonelloven, 1999; Helseforetaksloven, 2001). I Forskrift om habilitering og rehabilitering (2011) er målet og sikre at tjenestene som tilbys kan bidra til å stimulere egen læring, motivasjon, økt funksjons- og mestringsevne, likeverdighet og deltakelse. Tjenesten skal ytes ut fra et brukerperspektiv og i merknaden til forskrift forutsetter det at brukers behov settes i sentrum og at forholdene legges til rette for aktiv deltakelse og medvirkning fra brukers side.

I St. meld. nr.26 (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999) beskrives møtet mellom pasient og tjenesteyter som selve testen på om helsetjenesten er menneskelig og etisk forsvarlig: «Det er derfor viktig å sikre ein bruk av verkemiddel som gjer at den einskilde pasienten blir møtt og «sett» av helsevesenet ut frå eit heilskapelig syn på mennesket.» Når mangelfull kommunikasjon er årsaken til at godt over halvparten av klagene til landets pasientombud (Johnsen & Engvold 2013), blir god kommunikasjon et viktig virkemiddel. Helsepersonell har ansvar for at dialogen blir pasientsentrert (Epstein & al., 2005). En nøkkelfunksjon er å skape en god relasjon med pasienten (Epstein & Street, 2007).

Empowerment som ideologi har videre preget offentlige dokumenter om rehabilitering i de siste tiår, og grunntanken i empowerment er at pasienten skal få mulighet til å ta ansvar og styring over eget liv (Askheim & Starrin, 2007, 198). Profesjonell kommunikasjon som utøves av helsepersonell bør alltid være til hjelp for pasienten og faglig begrunnet.

---

<sup>8</sup> Tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best mogeleg funksjons- og mestringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet.

Empowerment tankegangen fremmer en holdning som kommer fram i pasientsentrert kommunikasjon (hjelpende kommunikasjon) når den er grunnet i verdsatte etiske verdier som respekt, autonomi og likeverd. Det betyr å ta pasientens perspektiv på alvor, som selvstendige personer som kan delta i beslutningsprosesser og at erfaringskunnskap med å leve med sykdom får komme fram i dialogen med helsepersonell (Eide & Eide, 2010,s.19-21). Dette er i tråd med hvordan Hammell (2006) betegner pasientsentrert kommunikasjon, men hun peker også på betydningen av å skape en vennlig, støttende og aksepterende relasjon. Dette synes å handle mer om kvaliteten i relasjonen enn profesjonell intervensjon (Hammell, 2006; Ekeland, 2007). Hammell (2006, s. 8) definerer rehabilitering som: «*Rehabilitation by definition is a process of enabling someone to live well with impairment in the context of his or her environment and, as such, requires a complex, individually tailored approach*»

Definisjonene av rehabilitering ovenfor er valgt fordi de synliggjør og utfyller et perspektiv på rehabilitering både fra tjenesteyter og tjenestemottaker sin side.

## **1.6 Teoretisk rammeverk og begrepsavklaringer**

I dette delkapittelet gis en oversikt over tidligere forskning på e-post kommunikasjon og relevante enkeltstudier trekkes fram. Hensikten er å finne kunnskapshull som er lite utforsket. Jamtvedt & al. (2014, s. 10 - 11) diskuterer og introduserer begrepet «kunnskapsbasert forskning» for å unngå spill av forskningsmidler og unødvendig pasientdeltakelse i tilfeller der problemstillingen allerede er besvart. De definerer begrepet slik: «kunnskapsbasert forskning er å basere forsknings spørsmål på en systematisk oppsummering av tidligere forskning og tolke nye resultatene opp mot helheten av tidligere forskning».

### **1.6.1 Gjennomgang av relevant litteratur**

Systematisk søk i databasene Cinalh og Medline er utført (siste systematiske søk ble utført i januar 2013). Følgende søkeord ble benyttet: *Health Communication Electronic Mail; Online communication; Nurse - Patient Relations; Physician – Patient Relations, Breast Neoplasm, doctor-patients communication, nurse- patient communication, hospital care, health care*. For å avgrense ytterligere ble følgende utvalgs kriterier satt opp:

Tabell 1.6.1.1: Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
E-post kommunikasjon mellom kvinner med brystkreft og helsepersonell	Andre språk enn de som er nevnt i inklusjonskriteriene
Engelsk og nordiske språk	Kvantitative studier
Fagfelle vurderte artikler	Oversiktsartikler
Kvalitative innholdsanalyse	Kommunikasjon som ikke skjer på e-post
	Kommunikasjon som ikke foregår mellom pasient og helsepersonell.
	Studier som ikke tydeliggjør at brystkreftpasienter er med.

Videre er det gjort manuelle søk etter referanser i artikler funnet gjennom databasene og tidligere studier i WebChoice1 og etter tips fra biveileder Elin Børøsund<sup>9</sup>. Ut fra dette ble studier med relevans for problemstillingen valgt ut.

### **E-postkommunikasjon mellom pasient og helsepersonell**

Internasjonalt er e-post kommunikasjon mellom pasienter og helsearbeidere økende. De fleste studiene gjelder lege-pasient relasjonen og bare få studier er gjort på e-post kommunikasjon mellom pasienter og annet helsepersonell (f.eks. sykepleiere). En systematisk oversikt over e-post kommunikasjon mellom pasient og leger i USA i tidsrommet 2000-2008 er gjort av Ye & al. (2010). I dette arbeidet ble totalt 24 studier inkludert, hvorav 21 studier omhandlet e-post kommunikasjon mellom pasient og lege og de øvrige mellom pasientens foresatte og lege. Flere av studiene (14) tar for seg hvilke grupper (sosio-økonomiske og etniske, alders-utdanningsnivå etc.) som benytter eller ønsker å benytte e-post kommunikasjon i forholdet til helsepersonell. Videre problematiserer forfatterne hvilke motforestillinger som uttrykkes, særlig fra helsepersonell (pasientsikkerhet, rutiner og tilgjengelig tid). Forfatterne konkluderer med at e-postkommunikasjon har et stort potensial til å forbedre kommunikasjonen mellom pasient og behandlende helsepersonell, og på den måten øke tilfredshet og kvalitet i behandlingen.

<sup>9</sup> Elin Børøsund er stipendiat/prosjektadministrator for forskningsprosjektet WebChoice2 ved Senter for pasientmedvirkning og samhandlingsforskning, Oslo Universitetssykehus, Oslo

Kun seks av studiene benytter innholdsanalyse som metode. Overordnet viser disse studiene at de fleste spørsmål og henvendelsene fra pasientene gjaldt medisinsk tilstander og konsultasjoner samt medisinoppdatering, mens det var svært få akutte og ingen forespørsler om øyeblikkelige hjelp. I en av studiene (Roter & al., 2008) stilte forfatterne spørsmålet om e-postkommunikasjonen kunne være pasientsentrert. Forfatterne påviser et betydelig emosjonelt innhold i e-postkommunikasjonen, karakterisert som uttrykk og respons på følelser og terapeutisk samarbeid i tillegg til rent oppgavefokuset kommunikasjon. Selv om utvalget i studien var begrenset, mener forfatterne at både lege og pasient benyttet mediet til mer enn rene administrative beskjeder og kommuniserte på en balansert og pasientsentrert måte. I denne studien ble kodesystemet RIAS (Roter method of interaction process analysis) benyttet. RIAS er et analysesystem opprinnelig laget for og utforske kommunikasjon mellom lege og pasient. RIAS kategorier<sup>10</sup> har vist seg nyttig i undersøkelse av sammenhengen mellom helsearbeideres atferd og behandlingsresultater som tilfredshet, behandlingsetterlevelse, og sykdomsutfall.

### **Norske studier med relevans for problemstillingen**

Ut fra den systematiske gjennomgangen i databasene Cinalh og Medline var det kun tre arbeider som tilfredstilte alle eksklusjons og inklusjonskriteriene. Dette var Andersen & Ruland (2009); Grimsbø, Finset & Ruland (2011) og Grimsbø, Ruland & Finset (2012b). De tre inkluderte studiene er en del av et større forskningsprosjekt, hvor e-post tjenesten inngikk som en av fem moduler i et internettbasert støtteprogram for bryst- og prostatapasienter. I alle studiene var utvalget 38 brystkreftpasienter og 22 prostatapasienter og innbefattet pasienter som hadde sendt minst en e-post til sykepleier. Programmet ble testet ut i en RCT med 325 bryst- og prostatakraft pasienter fra hele Norge i et prosjekt kalt WebChoice (Ruland & al., 2012), og utvalget utgjorde 49,6 % av alle pasientene som hadde tilgang til e-post tjenesten i intervensjonsgruppen. Demografisk informasjon om kjønn, alder og utdanning var oppgitt i Andersen & Ruland (2009), i tillegg var sivil status, husholdningsinntekt, tid siden diagnose og om det var spredning og/ eller metastase ved diagnosetidspunktet i Grimsbø & al. (2011; 2012). Pasientene var rekruttert gjennom annonser i aviser, på Kreftforeningens nettsider og brosjyrer sendt gjennom krefregisteret. Inklusjonskriteriene var > 18 år, norskspråklig, og internett tilgang hjemme med bankID samt at de var under adjuvant behandling for bryst- eller prostatakraft.

---

<sup>10</sup> RIAS blir kritisert for at selv om det har et omfattende kodeskjema er det ikke forankret i en pasientsentrert modell, men bygger på en metode for å kode problemer i små gruppeinteraksjoner (McCormack & al., 2011)

I «Left Hanging in the Air» (Grimsbø, Finseth & Ruland, 2011) så forskerne på bruken og innholdet i meldingene. Hensikten var her å få et innblikk i pasientenes erfaringer av å leve med kreft gjennom hvordan det kommer til uttrykk i meldingene. Kvalitativ innholdsanalyse ble brukt og manifest og latent innhold ble kodet i kategorier og hovedtema. Forfatterne fant at resultatene beskriver erfaringer med å leve i usikkerhet med hensyn til hvordan symptomer og bivirkninger skal tolkes. I tillegg fremkom et kontinuerlig behov for bekreftelse og forklaring, spesielt i forhold til residiv. Studien konkluderte med at online kommunikasjon kan tilby pasientene et rom for å ta opp ubesvarte spørsmål og bekymringer og at de vil søke sykepleiestøtte når de blir gitt muligheten.

I arbeidet til Grimsbø, Ruland & Finset (2012b) var formålet å utforske omfanget av emosjonelle hint og bekymringer som kreftpasienter uttrykker i e-post kommunikasjon med sykepleiere, om sykepleierne fanger opp bekymringene og hvordan disse ble besvart. I artikkelen fremhever forfatterne at sykepleierne responderte godt på pasientenes hint og bekymringer, og responsen indikerte en tilfredsstillende følsomhet sammenlignet med ansikt til ansikt kommunikasjon. Sykepleierne i studien var ikke integrert i praksis, noe som kan ha ført til bedre tid til å reflektere over spørsmålene og formulere svarene. Dessuten kan bevisstheten om at de var med i et forsøk ha spilt inn. Sykepleierens evne til å fange opp og respondere på hint og bekymringer ble likevel konkludert med å være helt på høyden med tidligere undersøkelser gjort i klinisk praksis (Grimsbø, Ruland & Finset, 2012b)

Resultatene fra WebChoice studiene viser at kreftpasientene har mange ubesvarte spørsmål og et stort informasjonsbehov etter sykehusopphold og mellom behandlingene. Spesielt er de opptatt av medisinske spørsmål som relateres til symptomer og bivirkninger relatert til behandlingen. Informasjonsbehovet hos pasientene kom tydelig fram og viste at ordinær oppfølging ikke dekket behovet mellom behandlingene (Grimsbø & al., 2011). Det kan tyde på at det er en stor utfordring i å gjennomføre gode pasientsentrerte samtaler i ansikt til ansikt konsultasjoner. Det underbygger også konklusjonene om at tjenesten kan være et nyttig supplement til den ordinære helsetjenesten.

De fleste studiene om e-postkommunikasjon er mellom pasient og lege, men antallet studier av e-postkommunikasjon mellom pasient - sykepleiere er økende. *WebChoice 1* ble avsluttet i 2010. Her viste det seg at online kommunikasjonen med sykepleier fikk høyest skår i evalueringen fra deltakerne. (Ruland & al., 2013).



E-post kommunikasjon har foreløpig i mindre omfang undersøkt relasjons- og innholdsaspektet i e-postkommunikasjonen, noe som gjør feltet åpent for videre forskning. Basert på litteraturgjennomgangen fant jeg ingen tidligere studier på samspillet i kommunikasjonen ut fra innholdet i hele dialogen mellom helsepersonell og kvinner med brystkreft. I denne referanserammen er det heller ikke sett på hva som karakteriserer dialogen ut fra et kommunikasjonsteoretisk perspektiv på pasientsentrert kommunikasjon. Nettbasert kommunikasjon er i rivende utvikling og vil med all sannsynlighet også bli tatt mer i bruk i helsevesenet, forutsatt at pasientsikkerheten ivaretas. Forskning på e-post kommunikasjon er derfor et aktuelt tema, og litteraturgjennomgangen har avdekket kunnskapshull i tidligere forskning som berettiger problemstillingen; *hva karakteriserer kommunikasjonen mellom kvinner med brystkreft og helsepersonell?*

### **1.6.2 Teoretisk perspektiv og begrepsavklaringer**

Den teoretiske referanserammen er en integrert del av forskningsmetoden og har stor betydning for drøfting og analyse av studiens funn. Gjennom teorier, modeller, begrepsapparat og definisjoner settes nå «brillene på» (Malterud, 2011, s.42-43). Thomassen (2006, s.33) gir en generell karakteristikk av en teori som en abstrakt forenkling av virkeligheten, som sier noe allment gjennom å beskrive og begrunne regelmessigheter mellom fenomener og som forklarer eller øker forståelsen av et fenomen. Forfatteren fremhever videre at «vitenskapelig kunnskap er teoretisk kunnskap» og at betegnelsen «teori» kan brukes i flere betydninger og om forskjellige måter å ordne kunnskap til et meningsfylt hele (Thomassen, 2006, s. 34).

I det videre redegjøres for oppgavens teoretiske perspektiv. Først redegjør jeg for de viktigste begrepene i relasjonell kommunikasjonsteori ut fra denne studiens hensikt. Dernest viser jeg hvordan deler av teorien kan nyttes i praksis ut fra en teoretisk metamodell. Til sist defineres pasientsentrert kommunikasjon (PSK) og seks forskningsbaserte kjernefunksjoner som belyser hvordan helsepersonell kan fremme en terapeutisk relasjon med pasienten.

### **Kommunikasjonsteori**

Kommunikasjon er et begrep som brukes mye og er vanskelig å definere og det fins ingen generell allmenn akseptert definisjon. (Isebakke, 2007, s 28, viser til Dean 1960).

Kommunikasjon betyr «å dele», «å gjøre felles» (ordnett.no). Jeg har likevel valgt to innflytelsesrike filosofiske definisjoner - en semantisk og en pragmatisk – (Nordby, 2003, s 40) som har vært til god hjelp for å løfte blikket. Definisjonene gir en enkel beskrivelse av

forutsetningen for at kommunikasjon finner sted mellom to personer, som igjen er en grunnleggende forutsetning for pasientsentrert kommunikasjon.

- Semantisk kommunikasjon: en taler og en tilhører kommuniserer hvis og bare hvis de knytter samme begrepene til de samme ordene.
- Pragmatisk kommunikasjon: en taler og en hans tilhører kommuniserer hvis og bare hvis tilhøreren forstår hvilke oppfatninger taleren har, og som taleren ønsker at tilhøreren skal forstå han har.

Det betyr i praksis at partene som kommuniserer *først* må ha samme forståelse av begrepene som brukes og for å sitere Kierkegaard (1813-1855): «hemmeligheten med all hjelpekunst er å være der den andre er og begynne der, forstå mer enn ham, men *først og fremst å forstå det han forstår*» (Martinsen, 2002, min uthevelse).

Gregory Bateson (1905-1982), var en engelsk-amerikanske biolog og antropolog, som i ettertid er mest kjent for å ha medvirket i utviklingen av generell systemteori<sup>11</sup> for å beskrive og skape en ny forståelse av mellommenneskelig kommunikasjon, men også kommunikasjon mellom alle levende vesener. Det meste av hans omfattende arbeid er samlet i boka «*Step to an ecology of mind*» som kom ut i 1972. (Bateson, 1972). Den klassiske kommunikasjonsteorien ble videre utviklet og presentert i "*Pragmatics<sup>12</sup> of Human Communication*" (Watzlawick, Bavelas & Jackson, 1967), hvor forfatterne utledet fem tentative aksiomer<sup>13</sup> om mellommenneskelig kommunikasjon (s 48-70). Kort oppsummert kan det uttrykkes ved påstandene; i) det er ikke mulig å ikke kommunisere; ii) budskapets innholds- og relasjonsaspekt; iii) punktering av hendessesekvenser; iv) digital og analog kommunikasjon; v) symmetriske og komplementære interaksjoner.

I dag brukes postulatene for å studere samspillet i kommunikasjonsprosessen og for å forstå hva som kan skape endring, for eksempel slik at brukeren opplever mestring og myndiggjøring (Ekeland, 2007; Røkenes & Hansen, 2012) For nærmere utdypning av den

---

<sup>11</sup> Som er utviklet fra kybernetikken for å forstå og beskrive økosystemer og samspill i naturen

<sup>12</sup> Pragmatikk; er definert som «studiet av mellommenneskelige regler for å forme og tolke språklige budskap (innholdet av språkhandling)» (Kunnskapsforlaget, Norsk språk)

<sup>13</sup> Selvinnlysende påstand, ubestridelig grunnsetning som ikke trenger bevis. (Kunnskapsforlaget, Norsk språk)

relasjonelle kommunikasjonsteorien har jeg valgt å bruke sekundærkilder<sup>14</sup>. Jeg vil først belyse to viktige begreper – *informasjon* og *kontekst* i Batesons kommunikasjonsteori.

- **Informasjon - en forskjell som gjør en forskjell**

Alt vi gjør kan forstås som kommunikasjon og vi kommuniserer på flere plan. Bateson utvidet kommunikasjonen til også å omfatte vår persepsjon av gjenstander. Han framholdt at de eneste relevante størrelser i kommunikasjons verden er informasjon i form av budskaper, deler av budskaper og relasjoner mellom budskaper (Jensen, 2009; Ølgaard, 2009).

Med Batesons utsagn «den grunnleggende informasjonsenheten - er en forskjell som gjør en forskjell» (Andersen 1996, s.31, referert til Bateson 1972, s. 453) mener han for det første at vi ikke ser ting som noe i seg selv, men vi ser ting som noe som skiller seg ut fra bakgrunnen. Selve forskjellen i bildet er abstrakt og dimensjonsløs uten vekt og lokalisering (Ølgaard 2009). Bildet inneholder både mennesket og bakgrunnen. Mennesket selv erkjenner og beskriver sin bakgrunn ut fra sansene - hva de ser, hører, lukter, smaker og føler (Andersen, 1996, s. 30). I bakgrunnen fins det mange iboende forskjeller og enhver interaksjonsfrekvens har et uendelig informasjonspotensiale. Når noe blir oppfattet som en forskjell kaller Bateson det en elementær idé. Men «kartet er ikke terrenget» (men bare det landmåleren har oppfattet og valgt ut å måle) eller kartet er ikke virkeligheten, men de ideer og forestillinger vi har om «virkeligheten». Det vil si at informasjon ikke finnes der ute i verden, men blir først til informasjon når det er noe som et subjekt, mottakeren, kan bruke. Når vi setter navn på denne distinksjonen gjør vi en *punktering av en hendelsessekvens* (Ølgaard, 2009, Jensen, 2009, 32-37).

Den andre betydningen Bateson legger i begrepet «en forskjell som gjør en forskjell» er knyttet til tidsaspektet gjennom det aktive verbet «gjør» slik at det også blir «en forskjell *over tid* forårsaket av en forskjell», og en forskjell over tid kaller Bateson en forandring (Ølgaard, 2009). Terapeutisk blir dette brukt ved å være åpen for og utforske med åpne spørsmål de ulike punkteringene personen gjør. Det kan stimulere personen til å gjøre endringer i sitt «bildet», slik at disse forskjellene gir nye nyanser til hans eller hennes foranderlige bilde. Bateson brukte også uttrykket «en nyhet» om en forskjell og denne nyheten må være passe. Er

---

<sup>14</sup> Andersen (1996); Ølgaard (2009); Ekeland (2007); Thornquist (2009); Jensen (2009); Eide & Eide (2010); Røkenes & Hansen (2012) og Finset (2013)

den for lik personens meningsstruktur bidrar det ikke til noe nyhet, er den for ulik vil den bli forkastet (Andersen, 1996, s. 31; Ekeland, 2007, s.47).

Kommunikativt er dette et faktum («den grunnleggende informasjonsheten - er en forskjell som *gjør* en forskjell») og fører til tre konsekvenser. Det første er at virkninger frambringes av forskjeller; det som virker er forskjeller som *gjør* en forskjell. Det andre handler om energi. I kommunikasjonens verden er energirelasjonen annerledes enn i fysikken, fordi levende vesener kan reagere på for eksempel dytt eller slag fordi de får energien fra eget stoffskifte. Det tredje er, at det som ikke er, at *ingenting*, kan bli årsak til en virkning. For eksempel det brevet du ikke skrev kan forårsake et fornærmet svar (Ølgaard, 2009).

- **Metakommunikasjon og kontekst**

Metakommunikasjon er kommunikasjon om kommunikasjonen. Det vil si budskap om budskapet som forklarer hvordan budskapet skal forstås (Røkenes & Hansen, 2012, s 128).

Det er ulike nivåer av budskap og noen budskap er overordnet (meta) som refererer eller handler om andre budskap (underordnet). Et budskap kan ha mange meta budskaper (meta-meta, meta-meta-meta og så videre). Metakommunikasjon er nært forbundet med kontekst og kan formelt defineres som alt budskapsmateriale som er meta i forhold til et gitt budskap. Ut fra kommunikasjonsteorien er kontekst og metakommunikasjon i virkeligheten det samme, og metakommunikasjon i videste forstand er alt som kontekstualiserer eller rammer inn kommunikasjonsbudskap og fører til at deltakerne i interaksjon og relasjon kan forstå kommunikasjonshendelser og budskap. Metakommunikasjon kan uttrykkes verbalt, noe vi kjenner fra refleksjonsgrupper på arbeidsplassen, eller når vi minner barna om at «det er jo bare en lek». Hvordan vi forstår en kontekst vil avgjøre hva som framtre som informasjon (Isebakke 2007, s. 97; Ølgaard 2009, s. 82, Jensen 2009, s. 28-29).

Kontekst betyr sammenheng eller ramme og i kommunikasjonens verden har det å gjøre med budskapsmaterialet og vil alltid være avhengig av en iakttaker. Konteksten klassifiserer og kategoriserer et budskap eller et tegn. For eksempel er *ordet* kontekst for den enkelte bokstav, setningen er kontekst for ordene - *og* budskap om det miljø eller de omgivelsene hendelser og atferd finner sted i. Sistnevnte betegnet Bateson som kontekstens kontekst eller kontekstmarkører. Begrepet omfatter våre konvensjoner, de kulturelle mønster vi er en del av, og mønsteret av interpersonelle relasjoner vi inngår i gjennom samhandling med andre mennesker. Det betyr at det også har noe å gjøre med begreper som tillitt, vennskap,

avhengighet etc. (Ølgaard, 2009, s. 82-83 og s. 139-149; Ekeland, 2007, s. 45). Konteksten er kun relevant og effektivt i kommunikativt sammenheng hvis den fungerer som informasjon **om** et budskap eller noe som modifierer et budskap (metakommunikasjon) (Ølgaard 2009,82-84; Jensen 2009, 27-30). Kommunikasjonsteoretisk handler konteksten om budskap og fra et kommunikativt synspunkt vil det si at man *kan ikke ikke-kommunisere*.

Konteksten, fra et systemteoretisk perspektiv, er viktig ved analyse av kommunikasjon i relasjon og samspill fordi den bidrar til å forstå meningen i den konkrete interaksjonen (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 234-235). Vi kommuniserer til hverandre hvilken ramme som gir mening og som vi forstår innenfor. Det skjer stort sett ubevisst og er knyttet til den andres non-verbale kommunikasjonen (Jensen 2009; Ølgaard 2009; Ekeland, 2009). Bateson framhevet at kontekst er psykologiske forståelsesrammer som angir den kommunikasjonsmessige, meningsbærende rammen som formidler hvordan rammen skal forstås. Kontekstmarkører er de signaler som fungerer som budskap for hvilken kontekst man er i, for eksempel ved hjelp av konkrete symboler<sup>15</sup>. Men det kommer også til uttrykk gjennom språket og atferd for øvrig og som tilsammen tydeliggjør konteksten som en meningsbærende helhet (Jensen, 2009, s. 29). Det er mange ulike kontekstmarkører, eller tegn som angir hva som er passende atferd i en gitt situasjon. Det gjelder på systemnivå som lovverk og tilgjengelighet til helsetjenester, så vel som kultur og normer lokalt og i samfunnet, og på individnivå som den enkeltes forforståelse, forståelsesramme, maktpotensiale, og forventet rolle i relasjonen (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 234-236; Jensen, 2009; Ølgaard, 2009; Thornquist, 2009, s 20).

Ølgaard (2009, s. 140) peker på det ikke er klare skiller mellom begrepene kontekst og kontekstmarkører og at det er den som skal fortolke og forklare empirien (her forskeren) som må bestemme seg for hva som skal regnes som det ene eller andre. Dette fordi grensen mellom dem ikke finnes «der ute» i budskapsmaterialet, men er et uttrykk for forskers relasjon til det empiriske materialet.

- **Den terapeutiske kontekst**

Røkenes & Hansen (2012) fremhever at yrkeskompetanse består av handlingskompetanse og relasjonskompetanse og hos en dyktig fagperson er dette flettet sammen.

Handlingskompetanse er instrumentell, oppgavefokustert kunnskap og ferdigheter som handler

---

<sup>15</sup> For eksempel en kirke eller et sykehus eller en giftering

om å gjøre noe med eller for den andre (møter den andre som et objekt) for å avdekke og forklare årsakssammenhenger. Relasjonskompetanse handler om å forstå og samhandle i kommunikasjon med den andre, på en måte som gir mening og ivaretar hensikten med samtalen, og er ikke-krenkende overfor den andre. Altså møte den andre som et subjekt, som et selvstendig individ, og viser respekt for den andres integritet og rett til selvbestemmelse (autonomi).

Kommunikasjon mellom pasient og helsearbeider må være både objektiviserende og subjektiviserende og konteksten handler om meningssammenhenger, hvor det ikke er enkeltelementene i seg selv som er avgjørende, men måten de er relatert til hverandre. En viktig forutsetning for den terapeutiske kontekst er tillitt. Det handler om tillitt til den vitenskapelige kunnskap i det medisinske domene og til helsevesenet som system, men også om rolletillit og personlig tillitt til den enkelte rolleutøver. Jo flere av disse tillitsrelasjonene som er til stede jo bedre blir forutsetningene for at konteksten i seg selv blir terapeutisk (Ekeland, 2007, s.44-45). Fugelli (2013, s. 89-90) kaller tillitt for helsetjenestens gudestoff. Han framhever at tillit skapes når du er trygg på at den som får din tillitt vil handle ut fra dine interesser, ser deg som person, vet at du er den eneste som er ekspert på egen sykdomsopplevelse, viser ekte interesse og medfølelse og kan sitt fag.

Mellommenneskelig samhandling og utveksling av informasjon bærer alltid i seg to budskap – et om innholdet og et om relasjonen, hvor det sistnevnte klassifiserer det førstnevnte og er en derfor metakommunikasjon. Det betyr at kommunikasjon foregår på to plan – på innholdsplanet formidles budskapet, det saken gjelder. Det er kodet digitalt (digit betyr tegn) og er det logiske og rasjonelle i den verbale kommunikasjonen. Her er det ikke overensstemmelse mellom tegnet og det betegnende. Samtidig formidles et budskap om hvordan vi oppfatter forholdet til den andre gjennom relasjonsplanet. Relasjonsplanet blir oftest formidlet indirekte, er verdiladet og knyttet til følelser. Det er kodet analogt og her er det overensstemmelse mellom tegnet og det betegnede. Analoge budskap sies ikke med ord, men kommuniseres nonverbalt og implisitt, som regel uten at vi tenker over det.

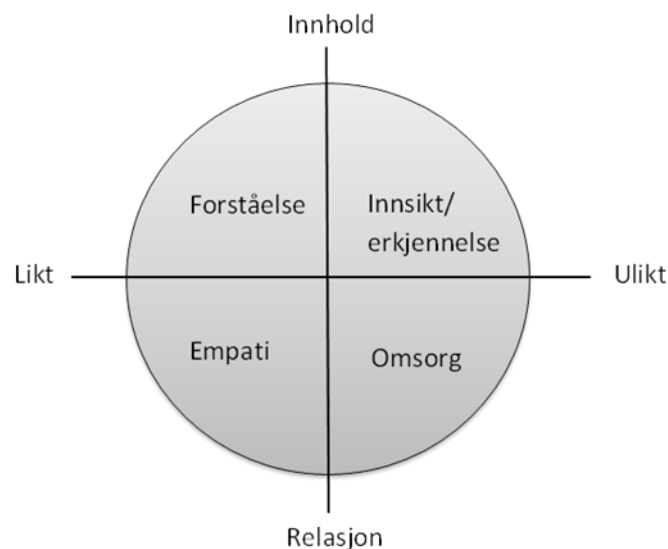
Kommunikasjonskanalen kan være muntlig eller skriftlig. Analog kommunikasjon kodes gjennom valg av ord, kroppsspråk og tone i kliniske møter (Røkenes & Hanssen, 2012; Eide & Eide, 2020; Jensen, 2009; Finset, 2013). I skriftlig kommunikasjon kan følelser komme fram i teksten gjennom det ordrette innholdet som formidles i interaksjonen. Det gir derfor mening å karakterisere de eksplisitte ordene som ledetråder for den affektive tonen i skriftlig utvekslingen (Roter & al., 2008). Finset (2013) peker på at mottakers tolkning av senders

budskap på relasjonsnivået kan komme fram gjennom subtile ordvalg og nonverbale signaler. Felles for de forskjellige måtene vi kommuniserer på er at de er kodet ulikt, vi har aldri et budskap i «ren» form.

Watzlawick, Bavelas & Jackson (1967) peker på at det i mellommenneskelige relasjoner er to hovedtyper å interagere på. Den ene er symmetrisk og her punkterer deltakerne på likhet og vektlegger at de ligner hverandre. Relasjonen preges av opplevd likhet (Røkenes og Hansen, 2012, s228 viser til Watzlawick, Bavelas & Jackson, 1967). I komplementære relasjoner punkterer partene på ulikhet og utfyller hverandre ut fra forskjellige funksjoner.

Ekeland<sup>16</sup> (2007, s. 45-51) har laget en modell som er kontekstorientert og bygger på elementer fra kommunikasjonsteorien fra Watzlawick, Bavelas & Jackson (1967). Modellen er en metamodell og dermed overordnet terapeutiske teorier og metoder samt kontekstuell slik at den kan brukes i ulike kliniske<sup>17</sup> sammenhenger. Den har som formål å være konkret nok til å kunne veilede praksis og samtidig analytisk og teoretisk nok til å skape orden og mening i empiriske forskning.

Figur 1.6.2.1 Den terapeutiske konteksten – en strukturmodell (Ekeland, 2007, s. 46)



Ekeland (2007, s. 44-51) påpeker at i terapeutisk kommunikasjon er forandring eller omskaping av mening den «felles mekanismen» som det terapeutiske utbytte er avhengig av og dette hviler på et bestemt forhold mellom helsepersonell og bruker. Videre, for å skape endring blir forholdet bare terapeutiske gjennom en spesiell type kontekst som kan klargjøres

<sup>16</sup> I redegjørelse for denne modellen er Eikeland, (2007 s. 44-51) brukt som referanse hvis ikke annet er oppgitt.

<sup>17</sup> Som angår sjukebehandling

gjennom skille mellom innholdsplanet og relasjonsplanet og konteksten kommunikasjonen foregår i. Dette er praktiske og analytiske skiller i dimensjoner som i virkeligheten ikke kan isoleres fra hverandre for de kommuniserer og definerer de hverandre. Ekeland (2007) framhever at «i prinsippet handler kommunikasjon om å overskride grenser og forskjeller» (s.48) og her kommer dimensjonen likt og ulikt inn. Påstanden er at skal dimensjonene, innhold og relasjon, fungere i forhold til hverandre og fremme hjelpende kommunikasjon må det samtidig være en rimelig balanse mellom likt og ulikt *både* i innhold og relasjon.

Ser vi på innholdsplanet (over den vannrette delingslinjen) handler kommunikasjonen her som regel om å gi kunnskapsmessig informasjon til pasienten, som betinger tilgang til problemet og skjer gjennom felleselementer. Er det store forskjeller i hvordan fagpersonen oppfatter og fortolker pasientens problem blir utfordringen å redusere forskjellene. Det gjøres best ved å søke etter kognitive felleselementer i meningsforståelsen, og åpne for at pasientens egenforståelse kommer fram og blir gyldiggjort. Det like er grunnlaget for opplevelsen av å bli forstått (*forståelse* – likt; fig.1.6.2.1).

Men felles forståelse er ikke nok, brukeren forventer kunnskap, noe nytt, som kan skape endring og styrke håpet. Her kommer det ulike inn gjennom hjelperens merkompetanse og den forutsetter evne til distanse og analytisk refleksjon. Gjennom en indre dialog som vedlikeholder posisjonen og rollen som *ulik*, kan den ytre dialogen holdes i hevd, og utforske pasientens forskjeller som kan skape ny mening. Ekeland oppsummerer det slik: «forståing skaper inga endring - og endring i form av ny erkjenning blir ikkje skapt uten forståing» (Ekeland, 2007 s.49). Eller for å bruke Batesons eget uttrykk, «en forskjell som *gjør* en forskjell».

På relasjonsplanet handler det om hvordan forholdet mellom de to partene blir oppfattet og fortolket. Empati og omsorg er kommunikasjon om relasjonen og samme prinsipp gjelder her. Empati, som går på gjenkjenning og gjør at vi lettere kan sette oss inn i den andres situasjon, alene er ikke nok for å skape noe nytt. Det må også være noe ulikt, og i komplementære rolleforhold er det fagutøverens som har ansvar for relasjonen. Den som trenger hjelp må være trygg på at fagutøver står trygt og kan ta imot, uten å kreve noe igjen Ekeland (2007, s. 44-51).

Anerkjennelse blir i denne studien forstått som å bli sett, hørt og forstått på egne premisser, og få en respons på seg selv som innebærer bekreftelse og gyldiggjøring av eget ståsted. (Karterud, 2013, s. 137 viser til Steihaug, Ahlsen & Malterud, 2002)



## **Pasientsentrert kommunikasjon (PSK)**

Et viktig kvalitetskriterium for å skape trygge tjenester er at kommunikasjonen er pasientsentrert (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012b). Epstein & al., (2005) definerer pasientsentrert kommunikasjon (PSK) gjennom prosess og utfall bestående av fire sentrale elementer:

- Å avdekke, forstå, å gyldiggjøre pasientens perspektiv (for eksempel bekymringer, følelser, forventninger).
- Å forstå pasienten innenfor hans eller hennes egen psykologiske og sosiale kontekst.
- Å nå fram til en felles forståelse av pasientens problem og behandling.
- Å legge til rette for fordeling av makt ved å tilby pasienten en meningsfull involvering i valg knyttet til egen helse (min oversettelse).

I monografien<sup>18</sup> : *Patient-centered communication in cancer care: Promoting Healing and Reducing Suffering* utviklet Epstein & Street (2007<sup>19</sup>) et rammeverk som karakteriserer pasientsentrert kommunikasjon i kreftomsorgen, organisert gjennom seks kjernefunksjoner. De viser til at kjernefunksjonene i PSK verken er uavhengige eller hierarkiske.

### **1. Fremme helsebringende relasjoner**

Dette punktet handler om mer enn at helsepersonell gir informasjon og deler kompetanse, det gir også plass til følelsesmessig støtte, utforskning av pasienten, veiledning og empati i tilbakemeldingene. Viser interesse for pasientens syn; diskutere felles mål og interesse; respondere på følelser og den nonverbale tonen (i e-posten).

### **2. Utveksle informasjon**

Neste kjernefunksjon peker på at pasienten trenger informasjon om sykdommen, diagnose, behandling, prognose, psykososiale aspekter og palliativ behandling. Ved at helsepersonell dekker informasjonsbehovet på en tilfredsstillende måte, får pasienten kunnskap, som styrker relasjonen og bistår pasienten med å ta beslutninger og reduserer usikkerheten. Ferdighetene til helsepersonell innebærer at de spør pasienten om deres

---

<sup>18</sup> Monografien ble skrevet på oppdrag av National Cancer Institute, National Institutes of Health, U.S Department of Health and Human Services.

<sup>19</sup> <http://outcomes.cancer.gov/areas/pcc/communication>

informasjonsbehov, gir forklaringer, unngår medisinsk sjargong og sjekker ut at det er forstått.

- 3. Respondere på følelser innebærer å** fange opp pasientens emosjonelle bekymringer og hint. Effektiv kommunikasjon hos helsepersonell krever bevisstgjøring og egen oppfølging for å identifisere pasienters perspektiv og skille dem fra sine egne.
- 4. Håndterer usikkerhet:** Usikkerhet er en vedvarende del av kronisk sykdom på grunn av uforutsigbare symptomer, konstante spørsmål om tilbakefall eller forverring og en usikker framtid.
- 5. Ta beslutninger:** Basert på pasientens behov, verdier og preferanser og aktiv deltakelse. Det forutsetter at pasienten har fått eller tilegnet seg nok kunnskap og informasjon til å ta beslutninger i behandlingsforløpet.
- 6. Aktivere mestring:** Pasienten trenger ikke bare informasjon om sykdommen, behandling og bivirkninger, men også anbefalinger og hjelp til å fjerne barrierer for å håndtere og mestre livet med sykdommen. (Epstein & Street, 2007).

## 2. Metode og materialet

I dette kapitlet redegjør jeg først for studiens vitenskapsteoretiske ståsted som har gitt utgangspunkt for mitt valg av kvalitativt forskningsdesign og innholdsanalyse som metode for analyse av materialet. Derneft beskrives datamaterialet, analyseprosessen, samt etiske forhold og egen forforståelse. Tilslutt diskuteres metodekvaliteten i forhold til troverdighet/pålitelighet, gyldighet og overførbarhet.

### 2.1 Vitenskapsteoretisk ståsted

Vitenskapsteoretisk kan forskjellen mellom kvantitativ og kvalitativ forskning forklares gjennom våre forestillinger om hvordan verden ser ut, og hvordan vi kan komme nærmere en sann kunnskap om denne verden. Ontologi defineres som læren om det værende, læren om alle tings vesen og sammenheng, mens epistemologi (vitenskapsteori, erkjennelseslære) defineres som kunnskapsteori (Kunnskapsforlaget norsk språk, 1997). Enkelt, men dog komplisert, innebærer det ontologiske spørsmålet om det finnes en objektiv verden utenfor oss selv eller om verden bare kan forstås gjennom det enkelte menneskets tolkninger av den.

Den kvalitative forskningen prøver å forstå og komme nærmere sannheten om fenomener ut fra betrakterens subjektive øyne og ser forskerrollen som en integrert del av forskningsmetoden. Ontologien og epistemologien er ofte metodologisk knyttet til hermeneutikk (fortolkningslære) og fenomenologi (læren om fenomenene). Lundman & Graneheim (2012) peker på at den kvalitative innholdsanalysens ontologiske og epistemologiske grunn er uklar, men går ut fra den oppfatning at sannheten finnes i betrakterens øyne, som innebærer at verden ses på som «kompleks, kontekstavhengig, konstruert og subjektiv» (side 188, min oversettelse) For å oppnå kunnskap om et fenomen blir dermed de grunnleggende metodene som benyttes for å forklare et fenomen forskjellig ut fra ontologisk ståsted.

Bateson karakteriserer kommunikasjonens verden som en verden hvor ting, hendelser og atferd kun har *væren* og bare blir virkelig gjennom persepsjon (Ølgaard, 2009, s. 69). Han gjør det klart at kommunikasjonens verden eller kommunikasjonsteoriens verden er en forklaringsverden som er vesensforskjellig fra den klassiske fysikkens forklaringsmåte. Det gjenspeiler seg i måten å tenke og snakke om verden på, en bestemt måte å oppfatte og beskrive, forklare og forstå ting, hendelser og atferd på. Tydeligst kommer dette fram i synet på de ting, hendelser og handlinger som er eller finner sted i verden. Hvis for eksempel noen slår deg, tenker du neppe på den fysiske energi som overføres til kroppen din, men vil være

opptatt av hva handlingen betyr (straff, fornærmelse uhell e.l.). Dette kaller Bateson ting, hendelser og atferds *emiske aspekt*. Det betyr at i kommunikasjonens verden har vi å gjøre med budskap eller informasjon som utsies eller bæres av ting, hendelser eller atferd og hva det sier eller foreslår for en eventuell mottaker i det man ser bort fra de materielle aspekter (Ølgaard, 2009, s.66-69).

Tilbake til det ontologiske spørsmål - den lange positivismedebatten om at kvalitative metoder er i strid med evidensbasert medisin har stilnet og begge tilnæringer er nå akseptert for å oppnå kunnskap. Og som Epstein & Street (2011) fremhever - et godt behandlingsresultat må også kunne defineres i form av hva som er meningsfullt og verdifullt for den enkelte pasient.

## **2.2 Forskningsdesign og metode**

En kvalitativ tilnærming egner seg godt for utforske og oppnå kunnskap om menneskers erfaringer, opplevelser, forventinger, verdier og samhandling, og gir mulighet til å gå i dybden. (Kvale & Brinkmann, 2010; Malterud, 2011; Thagaard, 1998).

Hsieh & Shannon (2005) definerer kvalitativ innholdsanalyse som «en subjektiv tolkning av innholdet i tekstmaterialet gjennom en systematisk klassifiseringsprosess med koding og identifisering av temaer eller mønstre» (s.1278, min oversettelse). Siden forskningsfeltet, spesielt på sykepleierledet e-post kommunikasjon er lite utforsket, har jeg valgt induktiv metode hvor det ikke ut fra tidligere forskning kan brukes forhåndsdefinerte kategorier som i deduktiv metode (Hsieh & Shannon, 2005). Som arbeidsredskap i analyseprosessen er Graneheim & Lundmans (2004) begreper og prosedyrer fulgt. De beskriver følgende karakteristika ved kvalitativ innholdsanalyse som metode: den retter søkelyset på det subjektive og på konteksten, løfter fram forskjeller mellom og likheter innen koder og kategorier og tar for seg både det manifeste innhold og det latente innhold. Metoden er mye brukt i Skandinavia, og anses som detaljert og systematisk (Malterud 2011, s.96).

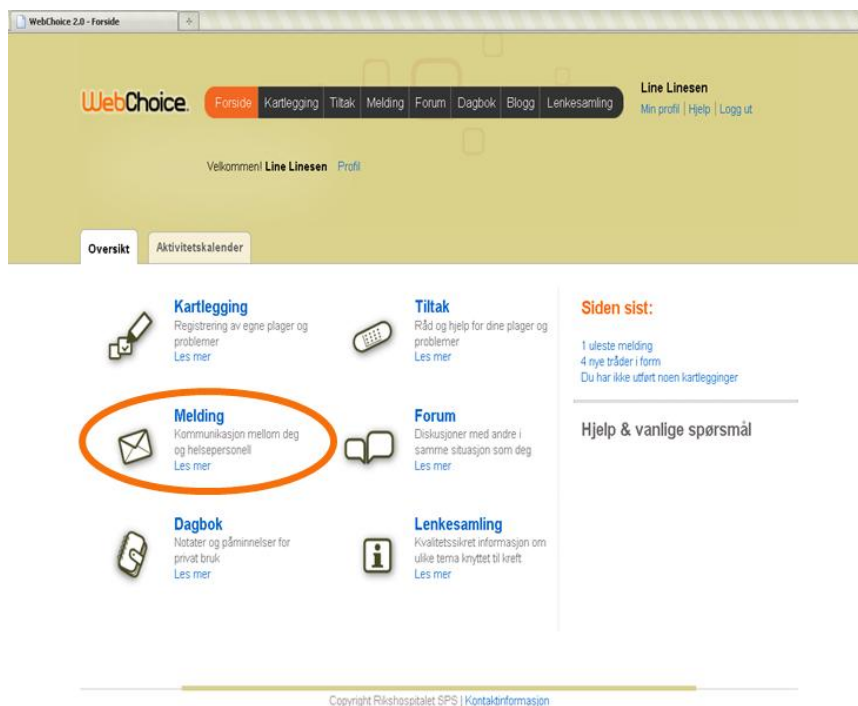
Metodens teoretiske forutsetninger er relatert til kommunikasjonsteorien og til Watzlawick, Bavelas & Jacksons (1967) aksiomene (som beskrevet i 1.3.1). Det betyr at det manifeste innhold refererer til innholdsaspektet og det latente til relasjonsaspektet. I metoden representerer kategoriene det manifeste innholdet og temaene det latente innhold. Det viktigste før start av innholdsanalyse er å bestemme analyseenheten. Den bør være stor nok til å bli betraktet som en helhet, men liten nok til å håndteres i analyseprosessen (Graneheim & Lundman, 2004). I kommunikasjonen mellom kvinnene og helsepersonell har jeg valgt

dialogen som analyseenhet, det vil si spørsmål og svar (og andre utsagn) i e-postutveksling som tilhører samme tema/emner kvinnen tar opp og avgrenset til den tidsperioden dialogen pågikk. Den kan inneholde alt fra en melding fra kvinnen og en svarmelding fra helsepersonell til en rekke e-postutvekslinger. En meningsenhet utgjør den meningsbærende del av teksten og på bakgrunn av problemstillingen valgte jeg å betrakte hele teksten<sup>20</sup> i meldingene som meningsbærende enheter. En meningsbærende enhet kan bestå av ord, setninger, eller hele avsnitt som hører sammen ut fra sitt innhold og sammenheng. I analyseprosessen ble de meningsbærende enhetene i teksten først kondensert<sup>21</sup> og deretter abstrahert til koder ut fra det manifeste innhold, og det latente innhold der det var mulig å tolke. Koder er merkelapper på fenomenene på et høyere logisk nivå som kan gi en ny innfallsvinkel til forståelsen av dataene (Graneheim & Lundman, 2004).

## 2.3 WebChoice 2

WebChoice 2 er internettbasert støtteprogram som er skreddersydd for kvinner med brystkreft i tidlig rehabiliteringsfase. Figuren nedenunder viser hovedbildet i programmet. Modulen jeg har fått tilgang til er markert.

Figur 2.3.1: De ulike modulene i støtteprogrammet WebChoice 2

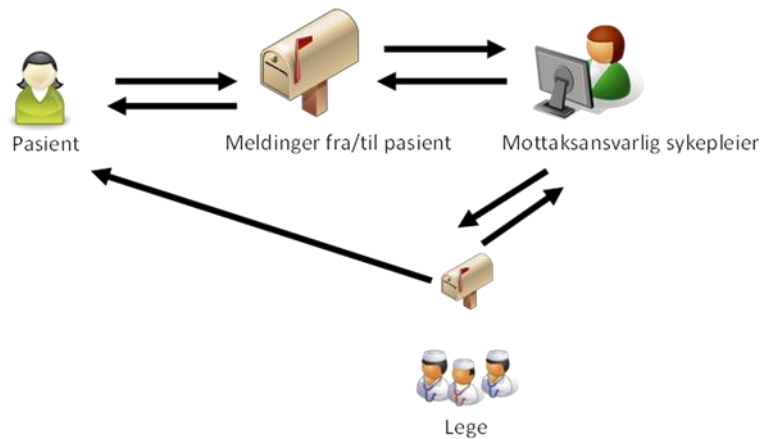


<sup>20</sup> Kommunikasjon om tekniske dataproblemer ble registrert men ikke tatt med videre, ut fra liten relevans for problemstillingen fordi det ble håndtert av prosjektansvarlig.

<sup>21</sup> Gjort kortere uten å miste kjernen i innhold

Figuren nedenfor viser hvor e-meldingene fra kvinnene kommer inn til mottaksansvarlig sykepleier og hvordan fordelingen skjer i det tverrfaglige teamet rundt henne. Sykepleier kan svare selv eller sende meldingen videre til lege, sosionom eller HELFO.

Figur 2.3.2 Meldingsgangen (Kilde: Oslo Universitetssykehus)



Kvinnene kan, mellom behandlingene, sende spørsmål fra eget hjem om sykdom og behandling, samt problemer og utfordringer relatert til dette i hverdagslivet. Helsepersonell ved behandlingssykehuset, skal normalt svare på meldingene innen to virkedager. Kvinnene kan bruke tjenesten i et år etter tilgang og har, ut fra behov, dermed mulighet til en forlenget og kontinuerlig oppfølging i rehabiliteringsfasen mellom og etter sykehusbehandlingene.

I RCT studien er 200 kvinner inkluderte og randomisert til: 1) kontrollgruppe med ordinært tjenestetilbudet 2) tilgang til bare Spørsmål og Svartjeneste (SoS) og 3) tilgang til alle modulene.

- **Inklusjons- og eksklusjonskriterier**

Inklusjonskriteriene er: 1) Kvinner som nylig er blitt diagnostisert med brystkreft og behandlet med kirurgi, eller er under behandling med stråling, cellegift, hormonbehandling, eller kombinasjoner av disse (maks 12 måneder etter operasjonen). 2) Kvinnene er > 18 år, i stand til å skrive / lese / snakke norsk og har Internett med sikker tilgang (BankID) hjemme.

Eksklusjonskriterier: 1) Kvinner med hjernemetastaser fordi dette kan påvirke deres evne til å rapportere symptomene sine pålitelig.

- **Rekruttering**

Alle kvinnene som fylte inklusjonskriteriene ble forespurt ved de respektive sykehusene. Kvinner ble rekruttert i forbindelse med operasjon eller under oppfølgende behandling av sykepleiere som jobber på avdelinger/poliklinikker ved sykehuset og som besvarer meldingstjenesten.

- **Etiske forhold**

Forskningsprosjektet WebChoice 2 er godkjent av Regional Etisk Komité, Personvernombudet og Datatilsynet. Kvinnene og helsepersonell som inngår i studien har gitt skriftlig samtykke til at kommunikasjonen kan brukes til forskning i aidentifisert form.

Før jeg fikk tilgang til materialet via egen bank-ID underskrev jeg kontrakt ang datasikkerhet og taushetsplikt. Under arbeidet med å hente ut materialet og gjennom hele analysearbeidet ble kryptert minnepinne brukt og en kopi ble lagret med jevne mellomrom på sikker plassering på datamaskinen til prosjektkoordinator på Senter for pasientmedvirkning og samhandling.

- **Forskers forforståelse**

Det faglige perspektivet er dannet gjennom utdanningsløp og i praksisfeltet. Jeg har jobbet som sykepleier i over 20 år. Flest år innen kommunal hjemmetjeneste med eldre som har et sammensatt sykdomsbilde og personer med demens, men også som koordinator for unge mennesker etter fysiske skader og personer med rus og psykiske problemer. Som sykepleier har jeg opplevd både gode samtaler og samtaler som lukker. Min interesse for å reflektere over hva som førte til den ene eller andre utgangen har alltid vært stor, enten det gjelder egne samtaler eller å lære av å høre på andre.

Forforståelse kan ses i lys av tidligere erfaringer, faglig perspektiv og teoretisk referanseramme (Malterud, 2011, s.40). Min forforståelse og erfaring med kommunikasjon bunner i et enkelt faktum. Jeg har kommunisert i hele mitt liv. Ut fra systemteoretisk kommunikasjonsteori har jeg kommunisert til verden fra min unnfangelse ble oppdaget. Ved å være i verden, sette ord på min verden i samspill med andres verden, er min forforståelse hele tiden i endring.

Å jobbe med den teoretiske referanserammen har endret min forforståelse for begrepet kommunikasjon, og har utvidet min forståelsesramme. Selv om fornuften vet, og kroppen har

erfart at jeg ikke kan endre andre enn meg selv, har egenskaps- og årsak-virkningsforklaringer hatt en klar tendens til å få forrang også på «problemer» der dette ikke fører fram. Mange av mine underbevisste uuttalte antakelser, altså forforståelse, er satt på prøve gjennom forskerprosessen og sammen med ny kunnskap om kommunikasjon har det ført til en fartsfylt reise i den hermeneutiske spiral. Så hva var egentlig min forforståelse? Kanskje var det min skepsis til at e-postkommunikasjon kan ivareta det menneskelig og forstå helheten i situasjonen når den du skal hjelpe ikke er fysisk tilstede.

## **2.4 Organisering og utvalg av datamaterialet til analyse**

Datamaterialet består av kvinner tilhørende tre forskjellige sykehus som benyttet Spørsmål og Svartjenesten (SoS) fra intervensjonsgruppen. En gruppe hadde full tilgang til hele verktøyet i WebChoice2, og en gruppe hadde bare tilgang til SoS tjenesten. Det fylldigste materialet fant jeg hos to av sykehusene. Fra det tredje sykehuset var det lite datamateriale å hente ut<sup>22</sup>, og ble derfor ekskludert fra den videre analysen. Videre fant jeg det fylldigste materialet hos deltakere som hadde full tilgang til WebChoice2. Ut fra studiens hensikt og oppgavens omfang, og det faktum at helsepersonell ikke visste om deltakerne hadde full eller avgrenset tilgang, valgte jeg å begrense utvalget til kun deltakere som hadde full tilgang. Det var fem piloter på hvert sykehus og disse er inkludert. Pilotene hadde tilgang så lenge studien pågikk, de andre deltakerne hadde tilgang i ett år fra inklusjonsdatoen. Utvalget i denne studien er 30 kvinner som har skrevet en eller flere meldinger.

De to utvalgte sykehusene organiserte tjenesten ulikt. På det ene sykehuset, heretter betegnet som sykehus-K, hadde deltakerne en egen kontaktsykepleier, og alle sykepleierne hadde «sine» deltakere. Kontaktsykepleierne svarte for hverandre ved ferie. Teamet besto av fire sykepleiere og fire leger, kontaktsykepleier sendte ikke meldinger videre, men oppga når de rådførte seg med lege i meldingene til deltakerne. På det andre sykehuset, heretter betegnet som sykehus-T hadde kvinnene ikke kontaktsykepleier. Teamet besto av fire sykepleiere, men bare to var meldingsmottaker for kvinnenens meldinger. Den ene tok i mot 3 meldinger som alle ble direkte videresendt til lege. I realiteten var det bare en sykepleier i teamet som besvarte meldingene i dialogene. Av tre leger som besvarte meldinger svarte en på 15 meldinger; en fire, en på en.

---

<sup>22</sup> Totalt var det per 30.11.12 kun sendt 13 e-poster tilsammen fra 6 pasienter, av disse var fem meldinger sent fra begrenset tilgang (kun SoS tjenesten) de resterende fra full tilgang.



På sykehus-K ble det rådført med lege i 19 % av svarmeldingene (18 av 93), mens på sykehus-T ble 48 % (23 av 48) videresendt til lege. Totalt ble 36 % av meldingene fra kvinnen videresendt til lege, eller sykepleier rådførte seg med lege før svar. Alle sykepleierne var kvinner, mens blant legene var det både kvinner og menn.

Sykepleiere og leger var integrert i praksis og besvarte meldingene mellom andre oppgaver i den ordinære turnusen uten ekstra betaling. For å lukke meldingen, når den var besvart, måtte sykepleier kategorisere meldingen, for eksempel som bivirkninger, journalnotat eller smerte.

Tabell 2.4.1 Oversikt over antall pasienter, og prosentvis antall i intervensjonsgruppen som benyttet SOS-tjenesten, antall sendte e-poster og antall svar fra helsepersonell.

Sykehus	Antall kvinner	% av alle med tilgang	Antall meld. fra kvinnene	Range	Gj. Snitt	Antall svar fra helsepersonell
K	17	50	93	1-14	5,5	88
T	13	50	48	1-12	3,7	55
Totalt	30		141			143

### Demografiske data<sup>23</sup>

Kvinnenes alder var fra 37 til 69 år, diagnosestadiet fra 1-3 og det var fra 0-9 måneder siden diagnosen var gitt (gjennomsnitt 3 måneder). Helsepersonells alder var fra 36 til 60 år og antall år i yrket var fra 7 til 33år.

### 2.5 Beskrivelse av framgangsmåten i analyseprosessen

Datamaterialet i studien er basert på 284 e-postmeldinger sendt mellom kvinnene med brystkreft og helsepersonell i perioden fra og med 07.04.10 til og med 30.11.12. Ut fra problemstillingen og e-postenes relativt korte natur, den lengste meldingen inneholdt 702 ord og den korteste ett ord, ble hele innhold i meldingene analysert. Alle e-poster fra kvinnene og svar fra helsepersonell ble kopiert over i Excel i perioden oktober – november 2012.

Meldingene framsto med navn både på kvinnene og helsepersonell og aidentifisering av

<sup>23</sup> Oppgitt av prosjektkoordinator Elin Børøsund.

involverte deltakere ble gjort for å sikre konfidensialitet. Manuelt hjelpearb ble brukt ved siden av for å øke sikkerheten for korrekt overføring og riktig identitetsnummer.

Følgende informasjon ble lagt inn i dataprogrammet Excel: kvinnens id nr.; dato inn i studien; sykehistilørighet, meldingsnummer i kronologisk rekkefølge; dato og klokkeslett og meldingsteksten. Tilsvarende for helsepersonell ble det lagt inn id og yrke, sykehus- og avdelingstilørighet; dato og klokkeslett for svaret, samt sykepleiers kategorisering av meldingen. Alle spørsmål og svar ble lest ved «klipp og lim» overføringen fra meldingsmottaket til Excel, noen intuitive kommentarer ble lagt til i egen kolonne og loggbok ble ført gjennom hele analyseprosessen. Utvalget ble sortert etter sykehistilørighet, antall sendte meldinger fra flest til minst og kronologi på meldingene. Jeg kontrollerte deretter at alt var anonymisert, riktig antall meldinger og rekkefølge etter dato og klokkeslett, også på svarene. ID-nummeret ble ytterligere anonymisert i presentasjon.

Refleksjon fra loggboken: *Jeg leste igjennom alle e-postene da jeg klippet og limte meldingene fra hvert sykehus. Ved overgang fra det ene sykehuset til det andre fornemmet jeg intuitivt en helt annen tone i meldingene. Det gjorde meg nysgjerrig og jeg valgte å merke sykehusene med forskjellig farge gjennom hele analyseprosessen.*

Fra loggboken, mye senere: *Gjennom analyseprosessen begrepsfestet jeg denne tonen til «det sosiale limet» ut fra mønsteret som tredde fram fra det latente innholdet i underkategoriene i den tredje kategorien hos helsepersonell.*

## **2.6 Analysen**

Jeg leste først gjennom materialet flere ganger, og startet med å se ut over det konkrete innholdet og konsentrerte meg om type innhold, form og emosjonell tone i meldingene. Et eksempel er vist i tabellen 2.4.1.1. Jeg noterte også tegnsetting som: ! ,..., store bokstaver og billedtegn som ☺.

Tabell 2.6.1 Eksempel på type innhold, form og tone i en dialog.

Kvinnens (K) melding	Helsepersonells (H) svar	Type innhold, form og emosjonell tone i meldingene.
Hei:-) Glemte å spørre ved siste cg kur om hvor lang tid sånn ca det tar for at cellegiften er ute av kroppen etter absolutt siste behandling? jeg får taxol en gang i uka - siste dose [dato] hipp hurra. Fornavn :-)	Hei fornavn Det generelle er 72 timer etter kur, men det meste av cellegiftene er ute av kroppen etter 24 timer. Så er det snart siste kur da er du ferdig med den tøffeste delen av behandlingen. Du har vært veldig flink, håper du er i fin form. Vennlig hilsen	K: Informerer og stiller spørsmål. Sosialt utsagn. Hei :-) Rett på, personlig Engasjert ,glad H.P: Informerer. Sosio/emosjonelt utsagn. Hei fn Rett på, personlig. Sympatisk Oppmuntrende
Ja det var jo rimelig kjapt, heldigvis. Takk for svar:-) God helg! ! fornavn		K: Responderer. Sosiale utsagn. Rett på ! ! :-) Uformell. Engasjert, vennskapelig

I neste trinn ble alle spørsmål og svar lest igjen og delt inn i dialoger ut fra definert analyseenhet. En ekstra kolonne ble lagt inn i Excel arket og alle kvinnene ble igjen sortert, nå etter antall dialoger fra flest til minst på hvert sykehus. Deretter ble spørsmål og svar overført en Word-tabell og en møysommelig prosess med å utarbeide koder fra det manifeste og latente innholdet startet. Herfra i prosessen hadde jeg to andre forskere (biveiledere<sup>24</sup>) som tolket deler av materialet, kvalitetssikret og som jeg hadde jevnlig møter med gjennom hele prosessen.

Jeg brukte underproblemstillingene som spørsmål til materialet. I spørsmålet om *hva* kvinnene brukte SoS til, kodet jeg ikke bare for eksempel «medisinske spørsmål», men også hva det gjaldt. I helsepersonells svar gjorde jeg tilsvarende, men la vekt på *hvordan* de svarte. Ved å abstrahere på ulike nivåer i kodingen fikk jeg med meg både det overordnede nivået, for eksempel «anerkjenner» og substansen eller innholdet i hvordan dette ble gjort. Det gjorde at jeg kunne reflektere over innholdet og oppdage nyansene i kodene og som hjalp meg til å se sammenhenger og mønster under kategoriseringen og i dannelsen av sub-tema og tema. Et eksempel, fra en dialog, følger i tabellen nedenunder.

<sup>24</sup> Mirjam Ekstedt (School of Technology and Health, Stockholm) og Elin Børøsund (Oslo University Hospital, Oslo)

Tabell 2.6.2 Skjema fra meningsbærende enhet, til manifest og latent kondensert meningsbærende enhet til koder.

<b>Meningsbærende enhet (ME):</b> hele meldingen fra kvinnen ( <b>K</b> ) og hele svaret fra helsepersonell ( <b>HP</b> ).	<b>Manifest kondensert ME</b>	<b>Latent kondensert ME</b>	<i>Hva bruker kvinnen SoS til? Hvordan svarer sykepleie/lege? Koder: <b>M: manifest L: latent</b></i>
<p>Trene seg tilbake til hverdagen?</p> <p><b>K:</b> Leser i dag i [avisnavn] om en mann som forteller om treningskompis for kreftpasienter og at han aldri hadde klart det aleine. Finnes det noe slikt i [bynavn]?</p> <p>Jeg har fortsatt hos fysioterapeut etter at jeg kom tilbake fra strålingen i [bynavn]. Ser at jeg har veldig lite krefter. Tårene kommer utrolig fort når jeg ikke orker mer.</p> <p>Synes hverdagene går veldig bra, og at jeg begynner å komme i fin form. Men opplevelsen hos fysioterapeuten viser at jeg har langt igjen - og det var greit å få den opplevelsen. Jeg er hos henne 2 ganger i uka, og jeg vil nok få råd og trening av henne. Men det som sto i avisen om treningskompis - det så bra ut. Kanskje dere vet noe om dette?</p>	<p><b>K:</b></p> <p><b>1</b> Lest i avis om en mann med kreft som aldri hadde klart seg uten en treningskompis.</p> <p><b>2</b> Etterspør samme tilbud i egen by.</p> <p><b>3</b> Tar fort til når hun ikke orker mer trening.</p>	<p>Usikker på om hun klarer å komme i form igjen ved egen hjelp</p>	<p><b>M:1</b> <u>Etterspør informasjon:</u> om treningskompis etter å ha lest om det i avisa. <b>2. Informerer</b> om behandlingsstatus og trening med fysioterapeut. <b>3. Forteller</b> om at hverdagen går fint, men er følelsesmessig ambivalent i forhold til sin fysiske form.</p> <p><b>L:1</b> <u>Hint om uro</u> for ikke å komme tilbake til tidligere form. <b>L:2</b> Mer motiverende å trene sammen med andre og ikke bare bli trent og få råd</p>
<p><b>Sykepleier H6:</b> Hei.</p> <p>Så fint at du er ferdig med strålingen. Du har nå vært igjennom et langt behandlingsopplegg og det er veldig forståelig at du blir fort trøtt. Det tar tid og det krever tålmodighet å finne tilbake til god form igjen. Men det er tydelig at du setter deg mål og ønsker å gjøre noe. Jeg tror det er lurt å ikke sette så høye krav til seg selv, men sett deg overkommelige mål i hverdagen. Det er viktig å finne balansen mellom mosjon og hvile.</p> <p>Når det gjelder det du har lest i avisnavn, så er jeg ikke helt orientert. Det høres veldig fint ut. Jeg synes du skal ta kontakt med</p>	<p><b>HP-1:</b></p> <p><b>1</b> Støtter opp om gjennomført strålebehandling og viser forståelse for trøtthet og redusert form ut fra langt behandlingstid</p> <p><b>2</b> Skjønner ønske om progresjon, men anbefaler å senke ambisjonsnivået i denne fasen.<b>3</b> HP har</p>	<p><b>H.P:</b> Vet hvor <b>K</b> er i beh løpet, bryr seg og ønsker å støtte P på veien</p>	<p><b>M:1</b> <u>Anerkjenner status</u> – så fint du er ferdig med strålingen/viser forståelse. <b>2</b> <u>Viser interesser og engasjement:</u> Ukjent med tr.kompis, men spennende og vil orientere seg. <b>3</b> <u>Gir konkret råd:</u> henviser til Kreft-forening, gir tlf nr. <b>4</b> <u>Møter Ks tanker og opplevelser med forståelse og refleksjoner:</u> det tar tid å bygge opp formen, lurt å senke ambisjonene og ha overkommelige mål og finne balansen mellom mosjon og hvile.<b>5</b> <u>Anerkjenner og motiverer Ks aktive innsats:</u> «det er tydelig at du setter deg mål og ønsker å gjøre noe» <b>6</b> <u>Bruker SoS til å informere:</u></p>

<p>Kreftforeningen i [by]. Telefonnummer er [...]. Jeg tror kanskje de kan hjelpe deg med det. Dette vil jeg også forhøre meg om for det høres spennende ut. Du får også invitasjon til et temamøte om brystkreft i høst. Der tar vi også opp tema som rehabilitering, trening og fysioterapi blant annet. Program blir sendt til deg.  Du må ha en fin helg. Ta gjerne kontakt igjen.</p>	<p>ikke hørt om treningskompis viser interesse og anbefaler kontakt med kreftforening, oppgir tlf nr  <b>4</b> Informerer om invitasjon til temamøte som kommer<b>5</b> Sosialt utsagn<b>6</b> Oppmuntrer til videre kontakt</p>		<p>gir informasjon om høstens temamøte<b>7</b> <u>Personrettet sosialt utsagn</u>: «Du må ha en fin helg.»  <b>8</b> <u>Oppmuntrer til kontakt</u> «Ta gjerne kontakt igjen.  <b>L: 1</b> <u>Møter K der hun</u> er ved å anerkjenne, bryr seg og aktivere mestringsstro</p>
--	--	--	--

Kodeskjemaet, som vist i tabellen omfattet tilslutt 109 sider, og hvor for eksempel en dialog med ni meldinger fra én kvinne utgjorde 84 koder. Tilslutt så jeg på alle dialogene den enkelte kvinnen hadde, sammen med svarene til helsepersonell. Det viste et mønster i dialogene som ble kategorisert som helt «ok svar og skreddersydd», men samtidig identifiserte jeg meldinger hvor «noe ikke stemmer helt». Disse utgjorde til slutt 16 meldingssvar som tydet på at kvinnen på ulike vis ikke ble møtt i dialogen. Jeg telte også antall koder i hver sub-kategori for å se om det kom fram noen forskjeller mellom sykehusene.

Skjema for kategorisering av kodene til kategorier og sub-kategorier ble gjort gjennom først å samle koder med likt innhold, (hva - innhold) i kategorier som igjen ble delt inn i ulike sub-kategorier. Etter første kategorisering hadde jeg 10 kategorier med 77 sub-kategorier. Gjennom refleksjon og ved å veksle mellom å se på innholdet i, og mellom kategorier og sub-kategorier, ble disse redusert til tre kategorier for kvinnene med to eller tre sub-kategorier og tre kategorier for helsepersonell med tre sub-kategorier.

Kategorier utgjør kjernen i kvalitativ innholdsanalyse og kan betegnes som den røde tråden gjennom kodene. Dannelse av temaer skjer på et fortolkende nivå og er en måte å binde sammen det latente budskapet i et antall kategorier og sub-kategorier (Graneheim & Lundman, 2004). Siden jeg i denne studien ønsker å oppnå mer kunnskap om relasjon, valgte jeg å videreutvikle kategoriene til sub-tema og tema. Det betyr å beskrive kategoriens innhold ut fra *hva de handler om* på et tolkende nivå. I denne prosessen reflekterte jeg over det latente innholdet i meldingene på tvers av underkategoriene for å finne et sub-tema som var dekkende for innholdet i hver kategori. Lundman & Graneheim (2012, s. 196) påpeker at

abstraksjonsnivå i presentasjonen velges av forsker ut fra hensikten med studien, og hvordan resultatet kan anvendes.

## **2.7 Refleksjoner over resultatets troverdighet gjennom gyldighet, pålitelighet og overførbarhet**

Det er ikke enighet i forskningsfeltet om hvorvidt de veletablerte begrepene som brukes i kvantitativ metode for å beskrive en studies troverdighet; validitet, reliabilitet, generaliserbarhet og nøytralitet, også kan brukes i kvalitative studier. I kvalitative studier er det tradisjon for å bruke begrepene gyldighet, pålitelighet og overførbarhet. På den ene siden hevdes det at det er unødvendig å bruke andre begreper enn de etablerte kvantitative, fordi det ikke er begrepenes betydning, men metodene for å oppnå troverdighet som er forskjellig. På den andre siden argumenteres det for å bruke ulike begreper fordi kvalitativ og kvantitativ forskning bygger på forskjellig vitenskapsteoretisk grunn (Lundman & Graneheim, 2012, s.107) Jeg støtter sistnevnte argumentasjon og har valgt å bruke begrepene på troverdighet i tråd med tradisjonen i kvalitativ forskning. Graneheim & Lundman (2004, s. 109) påpeker at selv om det skilles mellom aspekter av troverdighet, bør disse betraktes som sammenvevde og sammenbundet.

- **Troverdighet og gyldighet**

Gyldighet i kvalitativ forskning skal gjenspeile seg gjennom hele forskningsprosessen og går på om det er konsistens mellom problemstillingen og de teorier og metoder som fører fram til kunnskapen (Malterud, 2011, s.23). Dette har jeg gjennom prosessen tilstrebet gjennom å begrunne valg som er tatt underveis og latt problemstillingen bestemme metoden, og gjennom å beskrive hvordan gyldigheten er testet gjennom andre forskere (kommunikativ validitet).

Gyldigheten av resultatet handler om hvorvidt resultatet speiler og løfter fram karakteristika som er representative eller framtreddende for det som skal beskrives (Lundman & Graneheim 2012, s, 107-108). I min studie har analyseprosessen fra koder, kategorier og tema hele veien blitt diskutert med to andre forskere<sup>25</sup>, som også analyserte og tolket deler av materialet underveis. Det latente innholdet i meldingene var mest utfordrende å tolke, både fordi tolkningene ikke kunne bekreftes eller avkreftes av informantene i studien, og fordi jeg opplevde at vi i forskerfellesskapet kunne tolke forskjellig. Selv om ikke alltid enighet ble oppnådd, var vi enig om at det var mulig å tolke det på ulike måter.

---

<sup>25</sup> Mirjam Ekstedt (School of Technology and Health, Stockholm) og Elin Børøsund (Oslo University Hospital, Oslo)

- **Troverdighet og pålitelighet**

Pålitelighet handler om at den kunnskap som frambringes er troverdig eller til å stole på, og kan styrkes gjennom en nøyaktig beskrivelse av trinn for trinn i analysemetoden som viser transparens (gjennomsiktighet) i prosessen (Tjora & Sandaunet, 2010). Dette har jeg tilstrebet gjennom analysen, ved «å gå ett skritt om gangen» og bruke tabeller som viser kodeskjema med konkrete eksempler på kodingen og bruk av sitater. Imidlertid har min forforståelse endret seg gjennom en lang analyseprosess (jamfør forskers forforståelse) og her har det vært nyttig å bli bekreftet i et forskerfellesskap, noe som førte til mange runder fram og tilbake i materialet underveis. Det medførte refleksjon om både egne forutsetninger og tolkningsramme ut fra mitt ståsted som sykepleier.

- **Troverdighet og overførbarhet**

Troverdighet handler også om i hvilken utstrekning resultatet kan overføres til andre grupper eller situasjoner (Lundman & Graneheim, 2012, s. 108). Som forsker er jeg uten tvil delaktig og medskaper i tolkning av tekstene, og har derfor tilstrebet en gjennomsiktig og nøyaktig beskrivelse av hele analyseprosessen fra utvalg til resultat. Det kan gjøre det lettere å vurdere overførbarhet. Siden sykepleiere og leger var integrert i praksis, kan det styrke overførbarheten av funnene, sammen med et rikt materiale fra to forskjellige sykehus på hver sin side av landet. Men det til syvende og sist opp til leseren å avgjøre om resultatet er overførbart.

## **2.8 Metodiske begrensninger**

Generelt kan en si at analyse av data fra skriftlig kildemateriale har en innebygget svakhet fordi forskeren ikke har mulighet til å kontrollere sine tolkninger av meningsinnholdet opp mot deltakernes intensjoner med utsagnet (Malterud, 2002). Dessuten kan kroppsspråk, blikk, pauser og tonefall ikke registreres i mitt materiale. Når kvinnene heller ikke gir tilbakemelding på svaret snevres forskers fortolkningsramme ytterligere inn.

Studien krever internettilgang og bank-ID, noe som kan ha medført at noen deltakere har takket nei til tilbudet, kanskje spesielt blant de eldste kvinnene. Helsepersonell som inngår i teamet gjør det ved siden av ordinære arbeidsoppgaver og er trolig mer motiverte – de har frivillig ønsket å delta i studien. Imidlertid kan man si at studien er mer troverdig og tilpasset klinisk praksis, enn tidligere studier i WebChoice (1) hvor spørsmålene stilles anonymt og sykepleier ikke har tilgang til kvinnens journal.

## **2.9 Tolkning av funn**

Tolkning av funn kan skje på ulike nivåer (Lundman & Graneheim, 2012). Ut fra Kvale og Brinkmann (2010) kan tolkning beskrives ut fra tre nivåer. Første nivå er selvforståelse. Det omfatter både kvinnenens spørsmål/tema og helsepersonells svar og vil bli gjengitt gjennom sitater (ordrett, men korrigert for skrivefeil), og en fortolkning basert på en omskrevet fortetting av den meningsbærende tekst slik forsker forstår den. Andre nivå, kritisk forståelse, går ut over kvinnens og helsepersonells selvforståelse og omformulering av innholdet i meldingene, men holder seg innenfor rammen av det som er en allment fornuftig tolkning. Ved kritisk lesning av tekstene ut fra allmenn kunnskap om tekstenes innhold (manifest) og underteksten i meldingene (latent) kan fortolkningen presiseres og berikes av forsker. I diskusjonskapittelet skjer fortolkningen ut fra nivå tre, teoretisk forståelse ut fra studiens teoretiske rammeverk og annen relevant forskningslitteratur. Mens nivå en og to er valgt som utgangspunkt i presentasjon av resultatene.

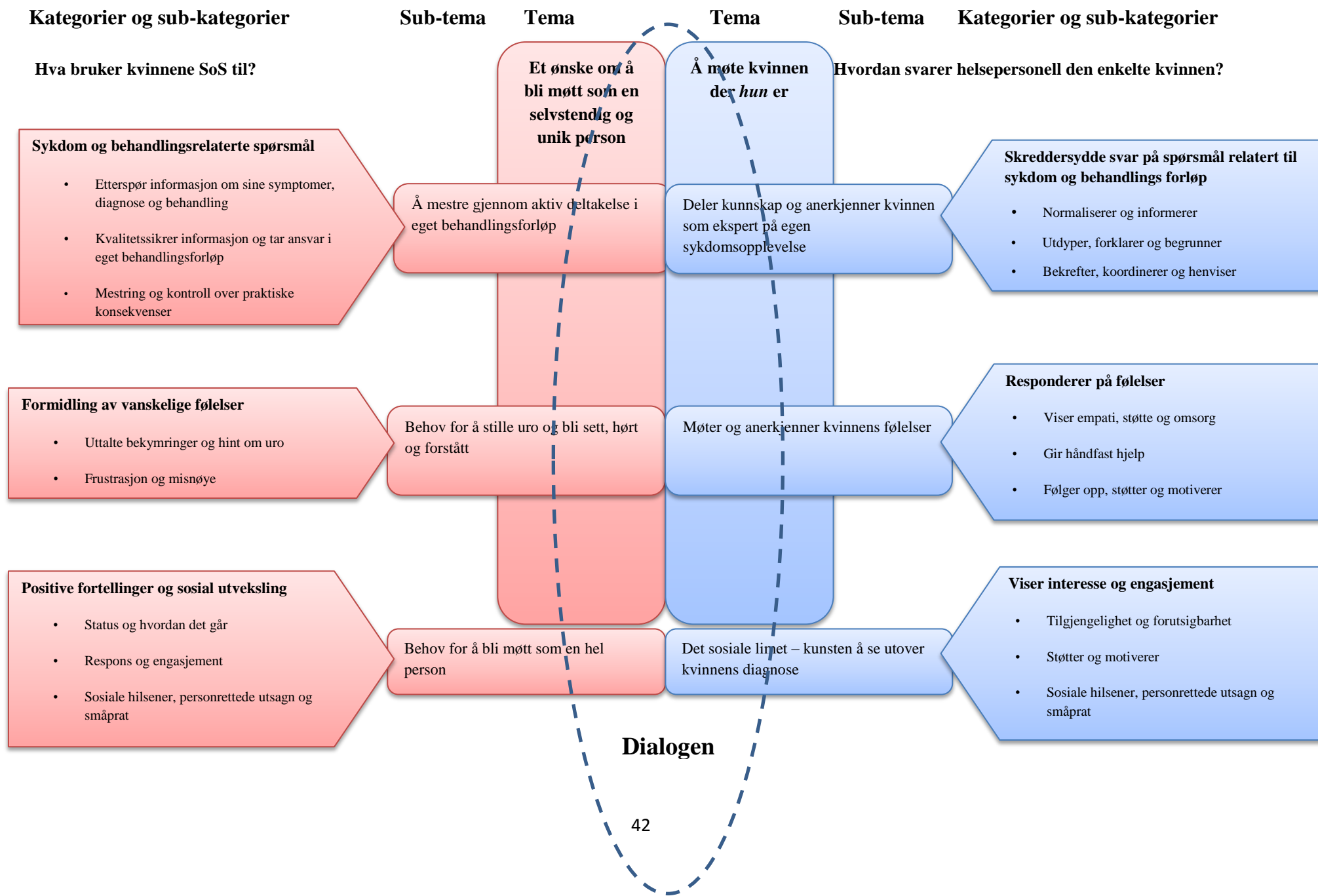


### **3. Resultat**

Resultatet ble befestet gjennom to hovedtemaer:

- Et ønske om å bli møtt som en selvstendig og unik person
- Å møte kvinnen der hun er.

Figur 3.1 på neste side viser veien fra sub-kategorier og kategorier til sub-tema og tema som trådte fram under analyseprosessen. I presentasjonen beskrives hvert tema hver for seg i to underkapitler. Under tema og de enkelte sub-tema kommer først en oppsummering om hva det handler om, videre beskrives funn ut fra det enkelte sub-temas sub- kategorienes, og blir illustrert gjennom sitater fra e-postene for å øke gjennomsiktigheten i tolkingen.



### 3.1 Et ønske om å bli møtt som en selvstendig og unik person

Spørsmål og svartjenesten (SoS) gir kvinnene mulighet til å reflektere og stille spørsmål etter hvert som nye behov oppstår - og sjansen benyttes. Spennvidden i hva kvinnene bruker SoS til er stor og gir et innblikk i hvordan sykdommen påvirker kvinnenes livsverden «her og nå» i dagliglivet mellom den aktive behandlingen på sykehuset.

#### 3.1.1 Å mestre gjennom aktiv deltakelse i eget behandlingsforløp.

Sub-temaet handler om å få kunnskap, informasjon og råd for å håndtere egne symptomer og utfordringer i hverdagen, men også et behov for anerkjennelse og bekreftelse. Mønsteret som kom fram ut fra kvinnenes spørsmål avdekker et stort kunnskaps- og informasjonsbehov. Samtidig innhenter kvinnene selv informasjon som blir kvalitetssikret via tjenesten. De viser ansvar og overvåker egen behandling gjennom å få bekreftelse, og flere kvinner avdekker mangler i oppfølgingen. Den enkelte kvinne søker beste behandling og ønsker selv å bidra, men viser også usikkerhet i medisinske konsultasjoner gjennom «stille», sårbare refleksjoner.

#### Sykdom og behandlingsrelaterte spørsmål

Innholdet i denne kategorien er spørsmål knyttet til sykdommen, selvhåndtering og praktisk logistikk i behandlingsforløpet. Videre er det en dobbeltsjekking av behandlingsforløpet og spørsmål for ikke å gjøre noe «galt» i hverdagslivet. I all hovedsak gir kvinnene informasjon relatert til spørsmålene i form av for eksempel statusoppdatering eller symptombeskrivelse. Spørsmålene er som regel eksplisitt formulert, men ligger også implisitt i form av fortellende refleksjoner.

- **Etterspør informasjon om sine symptomer, diagnose og behandling**

Mest fremtredende i materialet er kvinnenes søken etter bekreftelse på at symptomene er vanlige bivirkninger ut fra hvor de er i behandlingsforløpet. Kreftbehandlingen kan være en påkjenning både kroppslig og psykisk, og dette blir formidlet og formulert på flere måter. Noen beskriver de fysiske symptomene: *K13: Jeg har hatt en cellegiftkur. Det gikk ganske greit. Var kvalm første dag, men ikke mer. Men så ble jeg helt skjelven i beina og fikk hjertebank til og fra i en uke. Er det vanlig [fornavn sykepleier]? Mens andre tar utgangspunkt i hvordan de opplever de psykiske plagene - som denne kvinnen, K17: «Lurer på om det kan være Tamoxifen som gir meg store humørsvingninger? Føles som jeg ikke har kontroll på noe... Når jeg blir lei meg, blir jeg veldig nedfor og når jeg blir sint, føles det som jeg holder på og miste kontrollen helt. Er så tungt å ha det sånn her.»*

Forsikring og bekreftelse på at symptomene er kjente bivirkninger, ut fra egen beskrivelse og opplevelse av plager og smerter, kommer tydelig fram som viktig. I slike meldinger kunne underteksten ofte tolkes som et behov for anerkjennelse og at helsepersonell skulle få kjennskap til hvordan det oppleves akkurat nå - for *meg*.

Kvinnene søker også råd for selvhåndtering av symptomene og bekreftelse på egne tiltak, sammen med informasjon om årsak og varighet. Spørsmål om symptomer gjentar seg for mange gjennom hele behandlingsforløpet. Etter operasjon er ømhet, lymfeødem, hevelse og smerter i operasjonssåret gjenstand for spørsmål om «normalitet» og varighet. Når det gjelder strålebehandling kommer spørsmålene som regel etter avsluttet behandling, og her beskriver kvinnene sårhet, hoste og tung pust, stikkende smerte i brystet, samt at enkelte fortsatt har ødem i brystet. Kvinner som går på hormonbehandling har plagsomme smerter i muskler og ledd, og opplever psykisk ambivalens som sitert ovenfor. Spørsmål som går igjen er: Bør det undersøkes, er det vanlig og vil det gå over?

Flest spørsmål og symptombeskrivelser handler om bivirkninger av cellegift. Behandlingen er tøff og kvinnene får mange symptomer, både psykisk og fysisk. Det er illustrerende beskrevet fra en av deltakerne:

*K15: Jeg har økt hvilebehov første uka. Jeg kjenner at jeg er annerledes, full av cellegift. Jeg får lett sår på leppene, sår i munnen, er som jeg har brent meg på varm kaffe, mye mat smaker ikke lengre, jeg er plaget av hard mage, spiser mye fiber og drikker mye vann, kjenner at jeg ikke tåler sol, håret har jeg mista, jeg svetter mye. Jeg kan også kjenne at jeg tåler ikke så godt lys og støy. Kan også kjenne at jeg fortere blir irritert, der kjenner jeg meg ikke helt igjen. Jeg prøver oppi dette å leve et normalt liv som mulig, steller hus og lager middag, inviterer andre på middag. Men (...) jeg opplever at cellegiften gjør noe med meg, jeg opplever noe som jeg ikke har opplevd før.*

Andre beskriver plager med væskeansamling, stivhet og smerter fra forskjellige deler av kroppen. I tillegg oppleves plagsomme hetetokter på grunn av midlertidig eller varig overgangsalder ved cellegiftbehandling. Spørsmål og fortellinger om trøtthet er fremtredende under hele behandlingsforløpet. Særlig utfordrende blir det etter avsluttet behandling for kvinner på vei tilbake i jobb. Manglende energi og en forventning om fortere framgang medførte bekymring.

Mange kvinner forteller, mellom spørsmålene, hvordan de håndterer hverdagen på tross av kreftdiagnosen. Enten det gjelder «husmorrollen», sosial omgang, eller møysommelig fysisk opptrening, deler kvinnen hvordan hun aktivt prøver å leve så tett opptil livet slik det var før sykdommen inntraff. Kunnskap og informasjon sammen med å kunne fortelle hvordan det oppleves og håndteres, kan tolkes som en måte å mestre symptomene på i hverdagen.

- ***Kvalitetssikrer informasjon og tar ansvar i eget behandlingsforløp***

Fra massemedia fanger kvinnene opp informasjon relatert til egen sykdom. Stort eller lite – livet er plutselig blitt sårbart og skjørt. Tabloidavisenes fete overskrifter og et lite nyansert bilde når mer eller mindre seriøs forskning presenteres, kan derfor skape åpenbar uro. En deltaker skriver:

*K19: Jeg og flere med meg opplever å få ulike råd når det gjelder omega 3/TRAN under cellegift behandling. Jeg fikk beskjed om å fortsette å ta det jeg pleier, nemlig multivitamin og omega 3 tilskudd. Nå skriver VG at dette kan hindre cellegiften å virke som den skal. Kan dere hjelpe meg? Skal jeg kutte ut omega 3 eller ikke? Jeg vil gjøre det som er best for kroppen min og slik at behandlingen virker som den skal. Dette er ganske fortvilende.*

I sitatet uttrykker kvinnen manifest det latente innholdet i mange meldinger hvor informasjonsgyldigheten blir sjekket; ønsket om å bidra til å gjøre alt riktig, hva kroppen profitterer på og å sikre at behandlingen blir så effektiv som mulig.

Flere kvinner søker på nettet for å finne informasjon om egne symptomer, de leser andres erfaringer i blogger og noen finner forskningsartikler. Sistnevnte kan resultere i utfordrende spørsmål som for eksempel kvinnen som viser til en forskningsstudie på Fedon Lindbergs hjemmeside. Hun etterspør mer informasjon på cellenivå om glukose og karbohydraters virkning på kreften. Samtidig viser hun at hun er i en sårbar situasjon. K7: «*Det som oppleves en smule frustrerende er at man via media og div. tidsskrifter "bombarderes" med mer eller mindre velmenende råd som jeg normalt ikke bryr meg spesielt om, men nå når jeg har fått kreft blir jeg plutselig en anelse usikker (...).*

Kvinnenes initiativ og interesse for egen behandling viser seg videre på følgende områder. De bruker SoS for å få en second opinion. Det gjelder vurderinger gjort av fysioterapeuter i primærhelsetjenesten, ting de har lest eller hørt av andre, men også innspill fra andre

sykehusleger når det gjelder å koordinere kontrolltimer i forhold til behandlingsforløpet. Det stilles bare unntaksvis spørsmål om sykehuslegers faglige vurderinger.

Flere kvinner gir også uttrykk for en viss skepsis til hva fastlegen kan bidra med i forbindelse med kreftsykdommen. Det kommer fram i situasjoner hvor kvinnene er engstelig for spredning. Ord som «bare» *almenpraktiserende* og liknende utsagn synliggjør mindre tiltro og de ber om kontrolltime på sykehuset. Her kommer ønsket om beste behandling tydelig fram.

Kvinnene viser gjennom sine spørsmål at de følger med og tar ansvar. Noen har god kunnskap og etterlyser for eksempel en spesifikk blodprøve av enzymer som er blitt glemt. Andre stiller åpne spørsmål om ulike undersøkelsesmetoder, for eksempel skjelettscintigrafi og MR - hvilken er best og hva kan avdekkes? En deltaker navngir og etterlyser en hjerteundersøkelse hun har hørt hun skal ha, men får vite denne er tatt med en like god metode under et annet navn. En annen forteller at hennes veneport er blitt glemt fjernet ved flere anledninger og skriver videre, *K14: «Jeg fikk vite at "saka" mi lå til godkjenning [navn avdeling] Men jeg lurer på hvor lenge det kan ligge til vurdering? Jeg har ubehag/vondt- og veneporten kan ikke brukes lengre- er det ikke bare å sette meg opp til time for å få den fjernet?»* Her avdekker hun mangler i oppfølgingen som kunne medført ytterligere helsemessige konsekvenser.

- ***Mestring og kontroll over praktiske konsekvenser***

Mange kvinner bruker tjenesten aktivt for å kunne ta hånd om de praktiske følgene av sykdommen på en forutsigbar måte. Informasjon, råd eller støtte i forbindelse med parykk, brystprotese, behandlingssted og fysioterapi går igjen, sammen med henvendelser angående rekvisisjon, henvisning, dokumentasjon og sykemelding. Noen benytter SoS til å tilpasse timeavtaler og blodprøver etter egne planer i hverdagen eller i ferien, andre for å få tak i en bestemt lege på sykehuset. Flere er redd for å gjøre noe «galt» under behandlingen og etterspør råd om for eksempel utenlandsreise, sosial omgang, solarium og makspuls under trening.

Klart framtreddende er de mange spørsmål knyttet til mangel på informasjon i forbindelse med kontroller i behandlingsforløpet. *K26: «Hei. Da er jeg klar for [dato] men lurer på hva som skal skje denne dagen. Er det en samtale eller skal jeg ha cellegift? Lite info i brev! Om det ikke blir cellegift, skal den foregå i [bynavn] og eventuelt når?»* Hva som skal skje framover trer fram som viktig i slike meldinger, og det latente innholdet kan tolkes ut fra konteksten om

en usikker framtid og behovet for kontroll på områder der det er mulig. Det gir forutsigbarhet og kan redusere usikkerhet og fremme mestringsfølelse.

En studiedeltaker viste seg som både budbringer og koordinator for fastlegen sin.

*K4: I dag hadde jeg en oppfølgingstime hos fastlegen min, (...). Fastlegen ba [navn sykehuslege] sjekke disse [blodprøvene] før hun ringer meg om CT. Kan du formidle dette videre til [navn sykehuslege]?» og videre i neste melding: Snakket med legekontoret/fastlegen i dag - de kan ikke se å ha fått kopi av CT jeg tok [dato]. (...) Kan dere sjekke opp hvor CT er og sende kopi til fastlegen min? Hva er telefonnummer jeg kan ringe dere på hvis jeg har et kjapt spørsmål / beskjed som nevnt ovenfor?»*

### **3.1.2 Behov for å stille uro og bli sett, hørt og forstått**

Når kvinnene brukte SoS til å formidle vanskelige følelser viser resultatet at det handler både om følelser i forhold til egne symptomer, tilegnet informasjon og forholdet til helsepersonell. Formidling av manifeste bekymringer, latente hint om uro og deling av mindre gode opplevelser viser et behov for å bli sett, hørt og forstått. Et ønske om å bli møtt på følelsene trer latent fram i disse meldingene. Ambivalens mellom fortvilelse og håp og et behov for støtte, omsorg og anerkjennelse beskriver godt essensen i meldingene. Sub-tema speiler kvinnenes søken etter trygghet og anerkjennelse for hvilke følelsesmessige konsekvenser sykdommen medfører. Flere kvinner har en tilbakevendende vaksomhet overfor symptomer på spredning gjennom hele forløpet.

### **Formidling av vanskelige følelser**

Vanskelige følelser hos kvinnene formidles enten manifest gjennom bekymring, frustrasjon eller misnøye, eller latent i form av hint, tegn og formuleringsmåte.

- **Uttalte bekymringer og hint om uro**

Redsel for spredning kan formidles ganske så brutalt og åpent, som denne kvinnen gjør. *K14: «Det viktigste må jo være at Tamoxifen virker slik den skal- for cellegifta hadde nesten ingen virkning på kreftekulen min... Hvis det er at jeg hadde så aggressiv type at ingenting virker på den så er det jo skremmende og bekymringsfylt...»* En annen kvinne forteller at hun nettopp har lest en forskningsrapport som advarer mot hennes medisinkombinasjon på grunn av høyere tilbakefallsprosent. Hun seponerer en av medisinerne umiddelbart, men spør om hun har overreagert. Usikkerhet og ambivalens i forhold til spredning synliggjøres når nye

symptomer oppdages; det kan være en klump de ikke har kjent før eller andre fysiske endringer. En av kvinnene uttrykker eksplisitt at hun er redd for å bli oppfattet som hypokonder, men spør likevel på grunn av sterk uro. Behovet for trygging i situasjonen trer tydelig fram når kvinnen åpent formidler sine bekymringer og uro.

De fleste kvinnene gir indirekte uttrykk for uro og engstelse i form av hint. Spørsmålene er «rene» og konkrete uten at egne følelser eller uro beskrives. De etterspør kunnskap om diagnostikk, symptomer, undersøkelsesmetoder, tilbakefallsprosent ved svulsttypen og genetiske arvelighet. Et eksempel er denne kvinnen som først spør om forskjellen mellom to undersøkelsesmetoder for så å stille dette spørsmålet: K8: «*Dersom en ønsker undersøkelse ift metastase... hvilken undersøkelse vil da være best og grundigst?*» Selv om kvinnen bruker det upersonlige pronomenet «en» er det nærliggende å tolke at hun er bekymret for egen spredning ut fra Alvoret i innhold og bruk tre prikker ... etter ordet metastase.

Tvil og håp og en skjerpet bevissthet i forhold til egen kropp og sykdom kan føre til problemer med å sortere og bearbeide all informasjon som blir mottatt. En studiedeltaker skriver at hun har en stående avtale om samtale med legen og begrunner det slik. K5: «*Jeg har endel å tenke på i forhold til det andre brystet (...) Kan dere ordne det [time]?*» Her signaliserer kvinnen både en underliggende uro og at e-post kommunikasjon ikke er nok i hennes situasjon.

Påkjenningene med å leve med sykdommen blir ofte beskrevet gjennom tanker og refleksjoner alene eller innimellom andre spørsmål som hos denne kvinnen:

*K15: Jeg må si at når jeg ser framover er det som om det ingen ende vil ta. Har selvsagt lest om herseptin, det ser ikke lyst ut. Lurer på hvordan jeg skal klare å holde ut, holde motet oppe og stå på videre. Hele tiden gnager ordet kreft i bakhode. Jeg skal også gå på antiøstrogen i 5 år, hjelp dette vil ta tid. Jeg prøver å tenke positivt, gjøre hyggelige ting, men det er ikke bestandig enkelt å være positiv, se lyst på livet og glede seg over hver dag når en har fått diagnosen kreft.*

Tanken på alt som er i vente synes her uoverkommelig og det underliggende trer fram som et latent behov for anerkjennelse, omsorg, støtte eller oppmuntring.

- **Frustrasjon og misnøye**

SoS blir noen ganger brukt til å meddele negative hendelser. En kvinne beskriver detaljert et døgn på sykehus med en rekke uheldige omstendigheter og brudd på rutiner. Kvinnen



konkluderer med at hun ikke lenger har tillit til sykehuset og spør om hun kan bytte sykehus. Hun er samtidig opptatt av hva hun kan gjøre for å hindre at andre opplever det samme. En annen kvinne viser sin misnøye gjennom en ironisk kommentar.

I enkelte tilfeller overholder ikke helsepersonell tidsfristen på 2 dager for å svare på meldingene. Fristbrudd blir i liten grad kommentert av deltakerne, men en kvinne påpeker 13 dagers overskridelse og setter ord på hvordan det føles. *K8: «Dersom det ikke finnes noe entydig svar på mitt spørsmål så synes jeg dere kan skrive dette. Når dere til nå har latt være å svare så skaper det usikkerhet og det er vel ikke meningen?»*

### **3.1.3 Behov for å bli møtt som en hel person**

Mange kvinner «bare» forteller uten å knytte historien til spesifikke spørsmål og sammen med sosiale hilsener og småprat kommer den enkelte kvinnen fram i et utvidet perspektiv. Mønsteret som etter hvert trer fram gjennom det latente innholdet kan tolkes som et behov for å bli møtt som en hel person, og ikke bare en kreftsyk kvinne avhengig av fagpersoners ekspertise.

### **Positive fortellinger og sosial utveksling**

Gjennom fortellingene fremtrer den enkelte kvinne som en unik person med ressurser og vilje til å mestre. Lyspunkter deles og det sosiale samspillet sier noe om relasjonen mellom kvinnen og meldingsmottaker.

- **Status og hvordan det går**

Mange deltakere bruker tjenesten til å gi statusoppdatering og å fortelle hvordan de har det. Noen beskriver detaljert om hvordan de har opplevd gjennomgått behandlingen, og avsluttet med uttrykk som «nå er jeg på plass igjen» eller «det var tøft men jeg klarte det» Andre beskriver følelser knyttet til symptomreduksjon og gjennomført behandling: *K7 «Hud og sanser er tilbake til mitt gamle jeg- fantastisk!»* En annen skriver: *K26 «Ferdig med strålebehandling [dato]...LYKKE.»* Flere responderer på helsepersonells indirekte spørsmål, som »håper det går bra med deg», og de svarte alltid på de få, men direkte spørsmålene fra helsepersonell.

Kvinnene forteller også fra hverdagslivet, for eksempel hyggestunder med familien, jobbstart og planer lagt mellom behandlingene. Et tema som går igjen er fortellinger om fysisk aktivitet. Framgang gir håp og optimisme. *K13: «Jeg har begynt å sykle. Greide 2 mil.»*

*Deilig!*» Andre er ikke kommet like langt, men viser pågangsmot ved å konstatere at formen ikke blir bedre av å hvile og har begynt å trene. Slike historier gir helsepersonell en mulighet til å støtte, oppmuntre og motivere kvinnene via e-postkommunikasjon.

- **Respons og engasjement**

Mange kvinner gir tilbakemelding på svaret de får fra helsepersonell og mest brukt var ordene takk og tusen takk og flere forsterket det med tegn som ! og ☺ eller store bokstaver, *K15: TUSEN takk for svar. Jeg blei veldig glad for(...)*. Andre roser kommunikasjonsformen, som denne kvinnen. *K13: «Utrolig grei måte å spørre om alt mulig som jeg ikke husker å spørre om i en stressa legetime.»* Kvinnene fremhever videre følelsen av en lavterskel for spørsmål samt tryggheten ved å kunne henvende seg på denne måten.

- **Sosiale hilsener, personrettede utsagn og småprat**

Omkring halvparten av kvinnene i studien bruker tjenesten til sosial utveksling. Det kommer først og fremst til uttrykk gjennom generelle høflige hilsener som «ha en god dag / helg / sommer» og lignende, men også gjennom personrettede utsagn og småprat: *K5: «Så bra ☺ Kos deg og ha en fin helg. Nå er jeg flat på sofaen og har tenkt å tilbringe helga helt i ro ☺»* Kvinnene benytter ofte fornavn på meldingsmottaker og viser kjennskap ved å takke for sist. Noen skriver de setter pris på at sykepleier kan være med på kontroller. Denne typen kommunikasjon kommer bare unntaksvis fram ved to eller færre dialoger med helsepersonell.

*Oppsummering:* Et ønske om å bli møtt som en selvstendig og unik person kommer fram gjennom hvordan kvinnene bruker tjenesten i en forventning om å bli tatt på alvor ut fra eget ståsted og forutsetninger, få svar ut fra egne behov og å bli møtt emosjonelt. Det handler også om å få vise flere sider av seg selv gjennom å dele historier fra dagliglivet og delta på lik linje i et sosialt rom.

### **3.2 Å møte kvinnen der hun er**

Underproblemstilling 2. «Hvordan svarer helsepersonell den enkelte kvinnen via SoS?» Her vektlegges hva som karakteriserer svarene og hvordan de blir håndtert. Å sette seg inn i kvinnens situasjon, og tilpasse svarene så hun opplever det som hjelpende kommunikasjon kan være utfordrende, og kvinnene blir ikke alltid møtt ut fra eget ståsted og preferanser. Ut fra at under 10 % av helsepersonells svarmeldinger blir tolket av en slik karakter er hovedinntrykket valgt som grunnlaget for tematiseringen. Igjen belyses funn i hvert sub-tema ut fra kategorier og underkategorier i figur 3.1. I tillegg trekkes det fram noen eksempler der kvinnen ikke ble møtt.

### 3.2.1 Deler kunnskap og anerkjenner kvinnen som ekspert på egen sykdomsopplevelse.

Sub – temaet handler om hvordan helsepersonell gjennom sin handlingskompetanse dekker den enkelte kvinnes informasjonsbehov. Helsepersonell svarer (nesten) på alle kvinnenes medisinske og praktiske spørsmål. Svaret er tilpasset kompleksiteten i spørsmålene og medisinsk språkbruk blir snarere forenklet enn forvansket. Helsepersonell besvarte stort sett ut fra biomedisinsk kunnskap og erfaringsbasert kunnskap, men også forskningsbasert kunnskap blir enkelte ganger eksplisitt trukket inn.

Alt i alt var svarmeldinger preget av en vennlig og imøtekommende tone og gjennom håndteringen kom det tydelig fram at kvinnenes spørsmål ble tatt på alvor. Måten helsepersonell delte sin kunnskap synliggjorde at de anerkjente kvinnen som ekspert på egen sykdomsopplevelse.

#### Skreddersydde svar på spørsmål relatert til sykdom og behandlingsforløp

Innholdet i denne kategorien er relatert til svar på kvinnenes spørsmål om sykdom og behandlingsforløp og omfatter i all hovedsak å gi informasjon, anbefalinger og råd samt koordinering av tjenestene. Karakteristika i hvordan helsepersonell håndterte svarene til den enkelte kvinnen belyses videre ut fra underkategoriene.

- **Normaliserer<sup>26</sup> og informerer**

Svar på bivirkningsrelaterte symptomer kommer tydelig fram som et sentralt aspekt og består først og fremst av trygging og normalisering. Gjennom utsagn som *det er en kjent bivirkning, det er vanlig, det er ikke uvanlig* eller ved å bekrefte kvinnens antakelse om bivirkning. Sykepleier H7: «*De aller fleste forteller om nummenhet/stikninger og litt smerter i opr området og ut i armen på den siden- det er helt normalt i følge legen og vil forsvinne etterhvert men det kan ta tid-noen ganger år.*»

I tillegg til å normalisere gjennom at andre opplever det samme, ble det trygget med «*det finnes god hjelp for symptomene*», og «*jeg [lege] er ikke bekymret når prøver og undersøkelser ikke viser noe galt.*»

Mange svar blir gitt for å avklare misforståelser med hensyn til behandlingsforløpet. Sykepleier H6: «*Etter hva jeg ser i journalen din, bruker du Tamoxifen, Det virker ikke på skjelettet, så da trenger du ikke å ta bent. måling. Tamoxifen virker på livmorslimhinnen, så da skal du gå til gyn.us. 1. gang per år. Ta kontakt hvis noe er uklart*». Bruk av journal kom

---

<sup>26</sup> Begrepet skal her ikke knyttes til disability.

ikke så ofte direkte fram i meldingene, men ord som «hvis du nå skal / har» eller «hvis det er» tyder på at den ikke ble benyttet. Framtredende trekk hos både sykepleier og lege er å etterspørre kvinnens forståelse av svaret ved å åpne for nye spørsmål (som ovenfor), eller med indirekte utsagn som - håper dette var greie nok svar.

Kvinnenes kvalitetssikring av innhentet informasjon blir hovedsakelig besvart med trygging, faglige vurderinger og avklaringer, men hadde i tillegg noen særtrekk. Spørsmål om vurderinger gjort av annet helsepersonell utenfor sykehuset blir alltid videresendt lege (og forekom bare på sykehuset uten kontaktsykepleier). Spørsmål om vurderinger som gjøres av fysioterapeuter i primærhelsetjenesten blir ikke kommentert, men ble besvart av lege ut fra egne faglige vurderinger. Ett eksempel på svikt hos sykehuskollegaer er når en deltaker forteller at svulsten hennes ikke ble oppdaget ved første mammografi, men først nesten et år senere (fordi kvinnen har «mast» seg til en ny undersøkelse). Saken blir ikke kommentert, men besvares med bekreftelse på at det er riktig og fint med tidlig oppdagelse for å minske sjansen for spredning. I tillegg trygger legen med at svulsten ikke har vokst så mye og at det ikke er påvist spredning. Kvinnenes spørsmål om forskningsstudier blir også videresendt og besvart av en lege og framtredende her var en åpenhet om egen usikkerhet og/eller henvisning til andre med forventet bedre kompetanse.

*Lege H3: Vedr. sp. 3: Det er spekulasjoner om at kombinasjonen Tamoxifen og Fontex ikke er den mest gunstige, og at Tamoxifen dosen kanskje burde økes ved denne kombinasjonen. Kan jeg be deg ringe kreftavdelingen og spørre etter dr. H4 i neste uke, så er det han som har mest kunnskap om dette. Fint om du kan ringe etter kl. 15.00 og hilse han fra [Fullt navn og telefonnummer].*

- **Utdyper, forklarer og begrunner**

Helsepersonells viser gjennom de mange og grundige medisinske svarene et tydelig ønske om å være til hjelp og dele kunnskap for å dekke den enkelte kvinnes informasjonsbehov. I all hovedsak var svarene individrettet og skreddersydd ut fra kvinnens situasjon:

*Sykepleier H5: Hei. Takk for fine spørsmål! Du spør om svulsten din kan spre seg til underliggende muskelvev. Det er lite sannsynlig. Du har fjernet svulsten med god margin under operasjonen. Dessuten så skal du stråles i dette området. Det er også svært lite sannsynlig at det sprer seg til lymfekjertlene i halsregionen. Hadde du hatt spredning til lymfekjertlene i axillen, hadde du blitt bestrålt i dette området. Siden du ikke hadde noe spredning til vaktpostlymfekjertelen, er dette ikke aktuelt.(...)*

Sykepleier anerkjenner kvinnens spørsmål, viser hun har forstått gjennom å gjenta spørsmålet og at hun kjenner kvinnens sykehistorien. Hun er ikke bombastisk, men inngir likevel tillit gjennom ordvalg og formulering.

Råd og anbefalinger for egenhåndtering av symptomene inneholder i mange svarmeldinger en forklaring i tillegg til konkrete råd:

*Sykepleier H7: Cellegiften er en såkalt FEC-kur som består av 3 forskjellige stoffer (Fluorouracil + Epirubicin + Cyklofosfamid) (og derfor også 3 poser) Det ene stoffet (Epirubicin)den røde posen- virker også inn på hjertet og hjerterytmene-derfor kan en bivirkning være at det kan forekomme rytmeforstyrrelser og hjertebank - men hvis dette er noe som vedvarer og ikke gir seg må du ta kontakt med pol.*

Det forekommer noen tilfeller hvor helsepersonell bedømmer symptomene så alvorlig at de oppfordrer kvinnen til snarlig å bli undersøkt av fastlegen, samtidig som de oppgir telefon til en sykehuslege hvis årsaken ikke blir klarlagt. I andre tilfeller kunne kvinnens symptombeskrivelse åpne for delt beslutning og endring i behandlingen. *Lege H4:*

*«Alternativt må vi stanse behandlingen om plagene er så kraftige at det går utover vanlig livskvalitet. Evt kunne du be om en time på poliklinikken så kunne vi snakke om det».*

Imidlertid blir noen meldinger ikke lest nøye nok eller gitt forklaring. En kvinne som er bekymret over vedvarende symptomer tre måneder etter avsluttet behandling, mottok svar som om hun fortsatt var i akutfasen. En annen kvinne blir besvart med avvisningen uten plausibel begrunnelse. *Sykepleier H1: «Det er ikke noe annen form for fysioterapi enn å følge de råd som du fikk etter at du ble operert.»* når hun ønsker fysioterapi og spør om hun selv skal ta kontakt i kommunen eller om det skjer automatisk.

- **Bekrefter, koordinerer og henviser**

De fleste praktiske spørsmålene blir besvart med informasjon og bekreftelse. *Sykepleier H6: «Når du skal til kont. til H61/meg, skal du ta mammografi og klinisk us. så kan vi snakke sammen om det skal tas andre us. Setter deg opp til en time over påske, er obs. på ikke uke16.»*

Framtredende er også meldingsmottakers rolle som koordinator og tilrettelegger:

*Sykepleier H7: «(...) Dr. [NN] har ferie tom uke [nr.] men jeg skal på jobb tirsdag [dato] på dagtid og da skal jeg be en av de andre legene om å se på resultat av CT og*

*blodprøvene som er tatt. Du kan evn ringe [lege] som er på jobb i dag og mandag på telefon (...) (siden du har vært hos han også) Ellers har jeg telefon (...) og [lege] har (...) jeg jobber hver tirsdag og onsdag + etter turnus, NN jobber når hun er tilbake hver dag unntatt mandager (...).*

Et annet karakteristisk trekk i svarmeldingene var å henvise til andre. Enten intern mellom sykehusavdelinger ut fra bedre kompetanse på området, eller ved indirekte å vise ansvarsfordelingen mellom 1. og 2. linjetjenesten ved å henvise til kvinnens fastlege. Det ble også henvist til Kreftforeningen og kreftsykepleier i hjemkommunen.

### **3.2.2 Møter og anerkjenner kvinnens følelser**

Her handler det mest om helsepersonells relasjonskompetanse. På den ene siden går det på å fornemme og fange opp kvinnenes hint om uro og forholde seg til uttalte bekymringer og kritikk. På den andre siden om å velge å møte og noen ganger våge å møte disse følelser. Kvinnenes positive følelser, ros og tilbakemeldinger gir inspirasjon og er lett å gi respons på. Eksistensiell uro og kritikk byr på større utfordringer, her som i annet profesjonelt arbeidet og i mellommenneskelige relasjoner i det daglige. Funn fra analysen viser at selv om det kom fram tilfeller hvor noen kvinner ikke ble møtt på sine følelser, blir de fleste det på ulikt vis.

### **Responderer på følelser**

Karakteristiske trekk i helsepersonells svarmeldinger i møte med kvinnens vanskelige følelser inneholdt følgende: Empatiske utsagn som viser forståelse og omsorg, legitimering og anerkjennelse av at det er naturlig å føle sånn, gyldiggjør at det er vanskelig for den enkelte, og håndfast hjelp og støtte. I analyseprosessen viste det seg vanskelig å skille budskapet rigid mellom disse begrepene og funn ut fra sub-kategorier i figur 3.1 vil her bli presentert under ett. Bekreftelse, trygging og normalisering er tidligere tatt opp og blir ikke fokusert på her.

Helsepersonell responderer forskjellig ut fra hvordan de fanger opp og vurderer omfanget av den enkelte kvinnens manifeste eller latente følelsesmessige budskap. En sykepleier svarer på kvinnens uttalte bekymring slik:

*H7:«Jeg skal i løpet av dagen finne ut når du egentlig skulle hatt kontroll time og skal få fremskyndet denne. Vi har jo også mulighet for å ta ultralyd.*

*Det kan være at det bare er noe arrvev etter opr eller en lymfeknute, men jeg skjønner at du blir urolig så derfor skal vi finne ut av dette sammen. Jeg gir deg en tilbakemelding i løpet av dagen når du kan komme til oss»*

Mange svarmeldinger ved manifeste bekymringer innhold substans som denne, og kan tolkes som tillitsskapende kommunikasjon fra helsepersonellens side. Kvinnenes følelsesmessige situasjon blir anerkjent gjennom håndfast hjelp, og samtidig blir det vist empatisk forståelse for at dette var vanskelig og at det er naturlig å være bekymret. Håndfast hjelp var i andre tilfeller et tilbud om telefonsamtale eller en klinisk samtale.

Helsepersonell bruker kun handlingskompetansen når hint om uro/bekymring ikke blir fanget opp, eller når de velger å forholde seg til kun til det konkrete spørsmålet. En kvinne som forteller om nyoppdaget alvorlig kreft i nærmeste familie blir ikke møtt på den underliggende uroen om genetisk arvelighet. *Lege H6: «Vi ser alltid på nyrefunksjonen og gjør en kartlegging av organer før cellegift. For at en skal kunne få cellegift må nyrefunksjonen være bra.»* Legen gir kun generell informasjon i en upersonlig form.

Fortellinger om vanskelige hendelser eller hvilke påkjenninger sykdommen medførte, blir for det meste møtt med utsagn som viser medfølelse, støtte og omsorg. *Sykepleier H6: «Så er du i gang. Det er nok tøffe tak. Tenker på deg.» - Sykepleier H7: «Det var leit du skulle få økende smerter nå» og Sykepleier H5: «Jeg skjønner du har hatt en vond opplevelse».* Noen meldinger inneholder motivasjon og oppmuntring. *Sykepleier H6: «Du er nok over det verste nå. Stå på, dette skal du bli frisk av.»* en annen sykepleier skriver *H1: «Du er snart ferdig med den tøffeste delen av behandlingen, du har vært veldig flink.»*

Dette viser at helsepersonell er flinke til å møte uttalte følelser om bekymring, men fanget ikke like godt opp hint om underliggende uro. Helsepersonell fulgte isteden kvinnens form og tone og svarte kun på innholdsaspektet i meldingen. Fremtredende var også bruk av handlingskompetansen i møte med misnøye, frustrasjon og kritikk. Det viser hvor vanskelig det kan være å forholde seg til - og skille «saken» fra kvinnens behov for å bli møtt på de følelsesmessige belastningene relatert til den.

### 3.2.3 Det sosiale limet – kunsten å se ut over kvinnens diagnose

Under denne overskriften handler det om hvordan helsepersonell møter den enkelte kvinnen som en hel person. Kvinnene viser, på tross av sitt behov for å bli møtt ut fra preferansen som kreftsyk, også et behov for å bli sett og møtt som en positiv, mestrende og unik person i egen psykososial kontekst. Det handler om hvordan helsepersonell bruker sin relasjonskompetanse i dialogen for å fremme relasjonen.

#### Viser interesse og engasjement

Helsepersonell formidler stor interesse og engasjement i svarmeldingene og er som regel den som initierer høflige hilsener, personrettede utsagn og småprat. Svarene var mangeartete og de mest framtrædende trekkene i utsagnene blir belyst gjennom tre ordsammensetninger.

- **Tilgjengelighet og forutsigbarhet**

En måte helsepersonell viser tilgjengelighet i tjenesten er å oppmuntre til kontakt. En sykepleier skriver H7: «*Du er velkommen til å spørre meg igjen når som helst så svarer jeg så fort jeg kan*». En annen uttrykker det mer metaforisk. H6:«*Hvis du har noe på hjertet, bare ta kontakt*». Andre måter er at sykepleier tilbyr telefonkontakt både i helger og hverdager når hun har vakt, eller kan være med på kontroller og komme bortom under polikliniske behandlinger.

Forutsigbarhet kom fram gjennom informasjon om egen turnus, hvem som besvarte tjenesten ved ferier og når kvinnen kunne forvente svar når sykepleier ønsket å konferere med lege først. Forutsigbarhet og tilgjengelighet ut over å oppmuntre til kontakt kom bare fram i svarmeldingene fra sykehuset hvor kvinnene ble besvart av en kontaktsykepleier.

- **Støtter og motiverer**

Kvinnenes historier som viser mestringssevne, håp og lyspunkter blir fulgt opp i mange svar. Fysisk aktivitet blir gjennomgående oppmuntret. Sykepleier H7: «*(...) det er kjempebra at du er i aktivitet og bruker kroppen og får frisk luft*. Sammen med respons på mestringsfølelse relatert til jobbstart eller taklingen av pågående behandling. Helsepersonell viste interesse og omtanke gjennom utsagn som *godt å høre at...* og *fint det går bra med...* Mange meldinger inneholdt også oppfølgende indirekte spørsmål som *håper du har det bra og håper det går bra med behandlingen*. Her førte helsepersonells interesse i mange tilfeller til at kvinnen responderte og fortalte.



- **Sosiale hilsener, personrettede utsagn og «småprat»**

De fleste svar blir høflig innledet med *hei* eller *kjære* etterfulgt av kvinnens fornavn og avsluttet med *lykke til* eller varianter av *ha en fin dag/helg*. Helsepersonell viser også interesse ved å takke for meldingen eller for fine spørsmål. Noen besvarer mer personlig og individuelt rettet som denne sykepleieren. H7: *Hei [fornavn]- Koselig å høre fra deg igjen. jeg var på jobb igjen i går etter noen fine ferieuker»*

Utveksling av «småprat» (uformelt snakk) åpnet et rom for ikke medisinsk utveksling, hvor kommunikasjonen var basert på likheter snarere enn forskjeller. Ett eksempel er sykepleieren som skriver dette i et svar. H6: *«Ok. God helg. Nå skal jeg hjem å kose meg med kakene og kaffi.»* En annen sykepleier forteller: H7 (...) *Jeg har fri i dag og er hjemme med barn som har planleggingsdag på skolen. Håper det er ok at jeg svarer deg på onsdag [dato] da jeg er tilbake på jobb igjen.*

Sub – tema - det sosiale limet – henspiller på hvordan helsepersonell ser utover kvinnens diagnose i svarmeldingene og bygger relasjonen gjennom interesse, engasjement og sosial utveksling.

## 4. Diskusjon

Hensikten med studien har vært å beskrive interaksjonen via elektroniske meldinger mellom kvinner med brystkreft og helsepersonell, for å få økt kunnskap og innsikt i hvordan relasjonen kommer til syne i et slikt medium.

Mine hovedfunn viser at kvinnene ønsker å bli møtt som en selvstendig og unik person og at helsepersonell, med få unntak, evner å møte kvinnen der *hun* er.

Dataene tyder på at kommunikasjonen innehar mange elementer som samsvarer med karakteristika for pasientsentrert kommunikasjon (PSK) og diskuteres nå opp mot studiens teoretiske rammeverk og annen forskning / litteratur. Ut fra hva kvinnene bruker spørsmål og svartjenesten (SoS) til og hvordan helsepersonell svarer, søkes en dypere forståelse og kunnskap om hva som karakteriserer kommunikasjonen. Hvordan kan e-post kommunikasjonen være personsentrert og hva betyr funnet av det jeg har kalt *det sosiale limet* for relasjonen.

Nå skal figur 3.1, leses horisontalt og dialogene mellom kvinnene og helsepersonell er markert med en stiplet linje.

«Kommunikasjon er mye mer enn ordene vi sier eller kroppsspråket vårt.» (Jensen, 2009, s. 27). I all mellommenneskelig samhandling i virkeligheten vil kontekst, innhold og relasjon interagere med hverandre på samme måte som kjernefunksjonene (s.25-26) i pasientsentrert kommunikasjon (PSK). Gjennom tre delkapitler diskuterer jeg først den ytre rammen for e-postkommunikasjon (4.1), dernest, i 4.2, innhold og relasjon i kommunikasjonen. Tilslutt ser jeg på funnet *det sosiale limets* betydning for relasjonen (4.3).

Når det gjelder forståelsen av kontekst har jeg valgt å skille mellom den ytre rammen som er kvinnens og helsepersonells omgivelser i dialogen, og konteksten i meldingstekstene. Her finner jeg Thornquists (2009, s. 36-43) skille fruktbart. Hun betegner den ytre rammen som budskap i omgivelsene gjennom den sosiomaterielle struktur, det sosiokulturelle rom og organisatorisk feste. Dette gjør jeg fordi den nye teknologien har andre ytre omgivelser enn de tradisjonelle møtene ansikt til ansikt som kan virke inn på forholdet mellom partene i kommunikasjonen. Videre definerer Thornquist kontekst som: «... den språklige og ikke språklige sammenhengen en samtale eller en tekst er en del av» (s. 44) og deler konteksten i to plan; den umiddelbare situasjonen i kommunikasjonen og den mer overgripende sosiale og

kulturelle konteksten. Det gir ulike innfallsvinkler til å drøfte innholdet i kvinnens bruk av tjenesten og hvordan helsepersonell svarer.

#### **4.1 Ytre rammer for kommunikasjonen – om sted og tid**

Elektroniske meldingstekster og muntlige samtaler er ulike medium for kommunikasjon og har naturlig nok både fordeler og ulemper når intensjonen er at kommunikasjonen skal være personsentrert. I en direkte samtale med helsepersonell blir det vi sier samtidig hørt. Det betegnes teoretisk som synkron kommunikasjon, mens kommunikasjonen i SoS har en fysisk og tidsmessig avstand og kalles asynkron (Madssen, 2007, s. 180; Ye & al., 2010). Her er kvinnen hjemme og helsepersonell på sykehuset og *sted* som kontekst blir bygning, plassering og innredning som igjen formidler hva som gjelder, er relevant og verdsettes. Samtidig er det et sosiokulturelt rom, en arena som signaliserer og legger føringer for hva som skjer og hvordan det organiseres (Thornquist, 2009, s. 38 - 40). Siden dette er ny teknologi i praksis er det nærliggende å sammenligne og drøfte de ytre rammene opp mot dagens praksis.

Ved e-postkommunikasjonen er kvinnene i sitt private hjem og personlige rom når de skriver meldinger. Det er en annen kontekst enn å være pasient på helsepersonells arena. Hjemmet kan ses på som en sosial enhet som er bygd opp for å fungere og eksistere uten helsepersonells medvirkning (Thornquist 2009, s. 39). Denne studien viser at kvinnene har mange spørsmål som nettopp er relatert til hjemmesituasjonen, som det å mestre hverdagen, ivareta sosial omgang med andre og gjenoppta vante aktiviteter. Det kan tyde på at slike spørsmål ikke like lett kommer fram i de kliniske møtene på behandlingssykehuset.

Tidsdimensjonen med hjemmet som arena for kommunikasjonen gjør at kvinnen ikke trenger å vente med sine ubesvarte spørsmål og bekymringer til planlagt time, bruke tid på telefoner for å få kontakt med rette instans eller bestille time for sikkerhets skyld. Empirien viser at flere kvinner eksplisitt skriver at de bruker SoS fordi de glemte å spørre på siste kontroll eller under en «stressa» legetime. Tid som benyttes og tidspunkt for kontakt disponeres av kvinnen, og materialet viser at kvinnene sender meldinger fra klokken åtte om morgenen og til halv ett om natten. Hun kan bruke den tid hun vil til å formulere spørsmål, refleksjoner og bekymringer og er den som setter agendaen for dialogen. Studien viser at kvinnen setter dagsorden ut fra egne behov «her og nå», enten det er konkrete spørsmål eller hvordan det oppleves å leve med sykdommen. Dialogen kan sies å være snudd litt på hodet. Når kvinnen uavbrutt kan meddele sine erfaringer og forståelse sammen med spørsmålene, bidrar det til et personsentrert utgangspunkt i utveksling av informasjonen (Epstein & Street 2007;

McCormack & al., 2011). Svaret de får kan leses om igjen på forskjellige tidspunkt og har en mer selvstendig og varig eksistens enn muntlig kommunikasjon (Thornquist, 2009, s.61). I PSK er kommunikasjonsformer som legger til rette for gjenkalling av informasjon sentralt i informasjonsutveksling mellom partene. (McCormick & al., 2011; Epstein & Street 2007). Foreløpige analyser<sup>27</sup> viser at kvinnene ser på svarene de mottar mer enn en gang.

Den kontinuerlige tilgjengeligheten via nettet kan på den ene siden gjøre at kvinnen ikke klarer "å glemme sykdommen for en stund", koble ut og samle alt de bekymrer seg over til en ekstern konsultasjon utenfor hjemmet. På den andre siden kan det å fortelle sin historie og få svar på spørsmål som ikke slipper taket, være en metode for å gi sykdommen en mening, slik at den kan bli integrert, tolket og forstått både av kvinnen og helsepersonell (Roter & Hall, 2006, s. 6). Som oppgitt tidligere (tabell 2.3.1) skriver heller ikke kvinnene meldinger i «tide og utider», når gjennomsnittet er 4,6 meldinger i tilgangsperioden på ett år.

Helsepersonell på sin side besvarer meldingene som en integrert oppgave i den ordinære turnusen uten ekstra betaling eller ekstra opplæring<sup>28</sup>. De har vært i yrket i mange år og er i sitt «territorium». Men allerede på vei inn til arbeidsplassen signaliserer sykehuset at kroppen som materie er skilt fra det tenkende, erkjennende og opplevende subjekt. Skilting til spesialiserte avdelinger oppkalt etter organer, diagnose eller alder sammen med skillet mellom fysiske og psykiske sykdommer, gjør at sykehuset kan ses på som et reparasjonsverksted. Slike uuttalte grunnleggende antakelser kan direkte og indirekte innvirke på samhandlingen mellom aktørene (Thornquist, 2009, s 40).

Svarmelding innen to virkedager er rammen for tidsaspektet og gir helsepersonell rom for å besvare meldinger når de har tid mellom andre gjøremål. Den asynkrone dialogen kan gi sykepleier/lege bedre tid til refleksjon eller indre samtale. Ekeland (2007, s.49) påpeker hvor viktig dette er for at rollen som profesjonell hjelper kan opprettholdes, og for å hindre og bli «epistemologisk» slukt av kvinnens innside.

Materialet viser at helsepersonell besvarer meldinger i tidsrommet fra halv åtte om morgenen til litt over ett om natten. Det kan tyde på at de utnytter tidsmessige smutthull og empirien viser bare unntaksvis svar som er preget av dårlig tid, som for eksempel mange skrivefeil, svarer ikke på alle spørsmålene eller svarer på noe annet fordi meldingen ikke er lest godt nok. De trenger heller ikke svare på stående fot slik det forventes i muntlige samtaler og på

---

<sup>27</sup> Informasjon fra prosjektleder Elin Børøsund som har tatt ut dataene.

<sup>28</sup> Informasjon fra prosjektleder Elin Børøsund

telefon. Flexibiliteten gir mulighet til å ta seg tid, reflektere, lese meldingen om igjen og sjekke kvinnens journal før svaret formuleres. Sykepleier har tid til å konsultere lege før hun svarer, eller videresende direkte til en av legene i teamet.

I SoS-tjenesten har kvinnen et fast team av fagutøvere å forholde seg til. Dette står i kontrast til samtaler på sykehuset hvor de kreftsyke møter mange forskjellige helsearbeidere gjennom et komplekst og spesialisert behandlingsregime. Det har ført til mye offentlig kritikk fordi den syke stadig må fortelle sin historie på nytt. Fugelli (2013, s. 87-88) skriver om sin lengsel etter en «forgangen tid og en forloren legerolle» etter å ha møtt 37 leger på sykehuset, gjennom sin kreftsykdom. Fugelli har offentlig, gjennom sin historie om engangslegene, stått på barrikadene for at alle alvorlig syke skal få en egen kontaktlege på sykehuset. Funn i denne studien viser at sykepleier som kontaktperson, med lett tilgang til leger, kan være et godt alternativ. Kvinnene vet at de enkelt kan få kontakt med et fast team på behandlingssykehuset. Etter 12 år, uten at ordningen med pasientansvarlig lege (PAL) har fungert, ville forrige helseminister, Støre, gi alle alvorlige syke en egen kontaktperson på sykehuset, mens nåværende, Høie, mener personen skal være en lege, en slags «fastlege» på sykehuset, og gir ikke åpning for annet helsepersonell (Dommerud, 2013).

For å møte kritikken ovenfor, tar Fugelli<sup>29</sup> til orde for at helsepersonelloven bør få en ny paragraf som *plikter* legen [eller annet helsepersonell som bistår pasienten<sup>30</sup>] innsyn i pasientens journal og løfter fram (igjen<sup>31</sup>) ønsket om at pasienter skal få mulighet til å skrive inn i egen journal (Nilsen, 2013). Til sammen kan dette gi en ny mulighet til innsikt i pasientens perspektiv på egen sykdomsopplevelse. Her kan e-postkommunikasjon gi en mulighet til enkelt å dokumentere pasientens stemme, siden journalnotatet er ferdigskrevet, samtidig som det bidrar til å sikre at informasjon er gitt. I denne studien inneholder mange av kvinnenenes meldinger viktige informasjon om medisinsk tilstand, egen sykdomsopplevelse og forståelse skrevet i sann tid. Mitt datamateriale viser at ingen meldinger ble journalført. Det kan skyldes at sykepleier ikke er bevisst, eller legger vekt på muligheten siden det er et forskningsprosjekt, eller at de gjør det uten å huke av for det. På den andre siden er det vanskelig å tenke seg at ikke samme kommunikasjonen som skjer i muntlig møter eller per telefon ikke blir journalført.

---

<sup>29</sup> <http://www.dagensmedisin.no/nyheter/vil-la-pasienter-skrive-i-journalen/> 17/9-13 Lastet ned 7/4 -14. Boka skrevet av Fugelli ble utgitt i 2013.

<sup>30</sup> Min tilføyelse

<sup>31</sup> Viser til artikkel skrevet sammen med J.C. Frick i 2005 med tittel «Bør pasienten kunne skrive i egen journal?»

Forskning viser at helsepersonell i kliniske møter ofte overvurderer verdien av informasjonen de gir og at det er en utfordring å tilpasse informasjonen til pasientens individuelle behov og preferanser gjennom behandlingsforløpet (Epstein & Street, 2007). I e-postkommunikasjonen setter kvinnen premissene for kommunikasjonsutvekslingen. De innhenter informasjon når de trenger det, får forklaring og utdyping etter individuelle behov, kan regulere mengden ut fra behov og er klar for å ta imot i de ulike fasene av forløpet. Mine funn viser tydelig hvordan informasjonsbehovet både er forskjellig blant kvinnene og at det endrer seg over tid og ut fra hvor i forløpet de befinner seg. Ansikt til ansikt møter er bundet av tid og sted, som regel bestemt av profesjonelle. Samtalen skapes i øyeblikket ut fra hva den ene sier og den andre svarer (Thornquist, 2009, s.61). Dette er selvsagt ikke til hinder for at pasienten etter møtet går med en følelse av å bli både hørt, sett og forstått og har fått den informasjonen de trenger. Flere tidligere studier, som støttes av denne studien, viser at kreftpasienter har et stort udekket informasjonsbehov når de er hjemme mellom behandlinger på sykehuset. (Grimsbø, Finset & Ruland, 2011; Andersen & Ruland, 2009). Nasjonale resultater fra pasienterfaringer på somatiske sengeposter (Bjerkan & al., 2013) peker på et klart forbedringspotensial når det gjelder å gi pasienten informasjon om plager de kan forvente, og informasjon om hva de kan gjøre hvis de får tilbakefall. På indikatoren, utskrivning, oppgav 52 % i spørreundersøkelsen<sup>32</sup> mangel på informasjon om bivirkninger og 49 % mangel på informasjon i tilfelle tilbakefall av sykdommen. Dette samsvarer dårlig med at «*opplæring av pasienter og pårørende er en av sykehusets viktigste oppgaver*» (Spesialisthelsetjenesteloven § 3-8, 1999) og helsepersonells informasjonsplikt (Helsepersonelloven § 10, 1999; Pasient- og brukerrettighetsloven §§ 3-2, 1999): «Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger».

I motsetning til e-post kommunikasjon kan partene i synkrone dialoger avbryte hverandre. En studie av Beckman & Frankel (1984) viser at når pasienten forteller hvorfor de har kommet til legen blir de i gjennomsnitt avbrutt etter 18 sekunder, og at en oppfølgingsstudie 20 år senere viser samme mønster (Eide & Eide, 2013). 18 sekunder er ikke lenge og sjansen for å gjøre en *punktering* som treffer med den pragmatiske definisjonen av kommunikasjon kan synes som et sjansespill. Tradisjonelt tilsier våre normer at som pasient avbryter man ikke legen tilbake. Det kan skyldes både statusforholdet, «bortebanen» og de fysiske omgivelsene. Å bli avbrutt, hvor den ene part er i en sårbar situasjon, kan oppfattes både som mangel på respekt og som

---

<sup>32</sup> Respondentene hadde krysset av på enten «ikke i det hele tatt», «i liten grad» eller «i noen grad».

en unødvendig maktdemonstrasjon av posisjon som kan hindre tilgang til pasientens helseprosjekt. I min studie viser kvinnene gjennom sine fortellinger et stort behov for å sette ord på eget helseprosjekt, som igjen kan stimulere helsepersonell til en mer pasientrettet holdning (Epstein & Street, 2007). Begrepet helseprosjekt kan forstås som: «(...) det pasienten selv opplever som sitt sentrale helseanliggende, det som er viktigst og mest vesentlig for pasienten med tanke på egen hverdag, egne forventninger til livet og det å kunne være den personen man ønsker å være» (Eide & Eide, 2013, s.66). Forfatterne peker videre på at dette handler om noe mer enn å redusere eller fjerne fysiske helseplager. Jensen (2009, s. 65) framhever at å lytte er å vise anerkjennelse og nysgjerrighet og er betingelser for den gode samtalen innenfor et systemisk perspektiv.

I et kreftforløp inngår kontroller, behandling og samtaler i et forløp hvor helsepersonell har sin medisinfaglige agenda og informasjonsplikt. I møtet er ofte helsepersonell opptatt av det faglige innholdet, mens pasienten vanligvis er mest opptatt av relasjonen. Det å bli likt og akseptert kan føre til tilbakemeldinger fra pasienten om større forståelse enn det som faktisk er tilfelle (Ekeland, 2007, s. 47). Når det skjer er *forskjellen som gjør en forskjell* for stor og informasjonen blir ikke oppfattet og forstått fordi den ligger utenfor mottakers forståelsesramme. For mye «informasjon» som ikke etterspørres kan føre til at egne spørsmål glemmes, for så å dukke opp igjen når man kommer hjem. I denne studien viser de fleste kvinnene at de også er opptatt av relasjonen, meldingene er preget av en god, men også uredd tone for å spørre om ting de ikke forstår og tjenesten gir lett tilgang til å spørre igjen hvis svaret er uklart.

I e-postkommunikasjon er deler av den analoge kommunikasjonen skjult for deltakerne. Dette kan være problematisk. Når kroppsspråk, blikk, pauser og tonefall ikke er tilgjengelig kan verdifull informasjon gå tapt. Imidlertid viser mine funn at helsepersonell er var for, og fanger opp meldinger som tyder på at elektronisk kommunikasjon ikke er nok, og tilbyr samtale eller telefonkontakt. Men i ansikt til ansikt møter har fagutøvere flere budskap å tone seg inn på, de kan bruke alle sanser å lytte med «åpne øyne». Faren er her at fagutøver under samtalen slutter å lytte åpent og henger seg fast i sine egne beskrivelser og oppfatning av situasjonen (Andersen, 1996, s.49). Dette kan også skje i den asynkrone samhandlingen. En annen fare i direkte kontakt er at eget kroppsspråk oftest er ubevisst og vanskelig å kontrollere, samtidig som det bevisst eller ubevisst fanges opp av den andre. Ansiktets mimikk og øyekontakt og blikkets uttrykk og eventuell berøring kan fremme eller hemme den videre dialogen. Annen

«støy» som bruk av datamaskin og telefonavbrytelser, kan også virke hemmende (Thornquist, 2009; Finseth, 2013)

Oppsummering: Jeg har pekt på noen fordeler og ulemper ved e-postkommunikasjon sammenlignet med «ansikt til ansikt» samtaler ut fra hvordan sykehus og hjem huser sosiokulturelle rom, tuftet på ulik organisering.. Det betyr at tid og sted gir kvinnen en bedre mulighet til å få fram sitt helseprosjekt og at helsepersonell kan ha tid til å reflektere for forstå og gyldiggjøre kvinnens perspektiv ut fra den enkelte kvinnes psykiske og sosiale kontekst, sin faglige kunnskap og tilgjengelig journal. Gjennom e- postkommunikasjon med kontinuerlig tilgang tilbyr helsepersonell også kvinnen et meningsfylt engasjement som kan hjelpe kvinnen til å ta valg i behandlingsforløpet. Dette er i tråd med definisjonen av PSK (Epstein & al., 2005). Likevel kan ikke e-post erstatte pasientsentrerte synkrone samtaler ansikt til ansikt fordi her mangler muligheten den umiddelbare situasjonen gir - til å punktere på ord og hendelser som formidles og utforske hva som ligger bak for å sikre forståelsen av pasientens helseprosjekt. Men den kan uten tvil være et godt tilbud parallelt for å sikre kontinuitet og trygghet i rehabiliteringsprosessen.

#### **4.2 Innhold og relasjon i kommunikasjonen**

Kontekst i kommunikasjon handler om meningssammenhenger, og den ytre rammen som er drøftet er *en* del av forståelsesrammen for innholdet i meldingstekstene. Meningssammenhenger blir også skapt i relasjonen mellom kvinnen og meldingsmottaker. Kommunikasjon skaper kontekst og kontekst skaper kommunikasjon og Thornquist (2009) forklarer dette kontinuerlige skifte ved å vise til Watzlawick, Bavelas & Jackson (1967): «Konteksten refererer seg ikke bare til institusjonelle og ytre faktorer. De manifeste budskap som utveksles, blir en del av den spesielle mellommenneskelige kontekst og *legger føringer og begrensninger på den påfølgende interaksjonen*» (s.45, Thornquists utheving).

Hvorvidt og hvordan helsepersonell legger til rette for at kommunikasjonen blir personsentrert kan identifiseres ut fra *innhold og relasjon* i meldingene. I analyseprosessen skilte jeg mellom det manifeste og latente budskap i meldingene, presentert gjennom henholdsvis kategorier og tema. Teoretisk tilsvarende det innholds- og relasjonsplanet i kommunikasjonen, men i praksis kan de ikke isoleres fordi de kommuniserer og definerer hverandre. Det førstnevnte er det konkrete innhold om hva saken gjelder og er kodet digitalt. Det sistnevnte klassifiserer det førstnevnte og er kodet analogt, og sier noe om forholdet mellom sender og mottaker. Altså



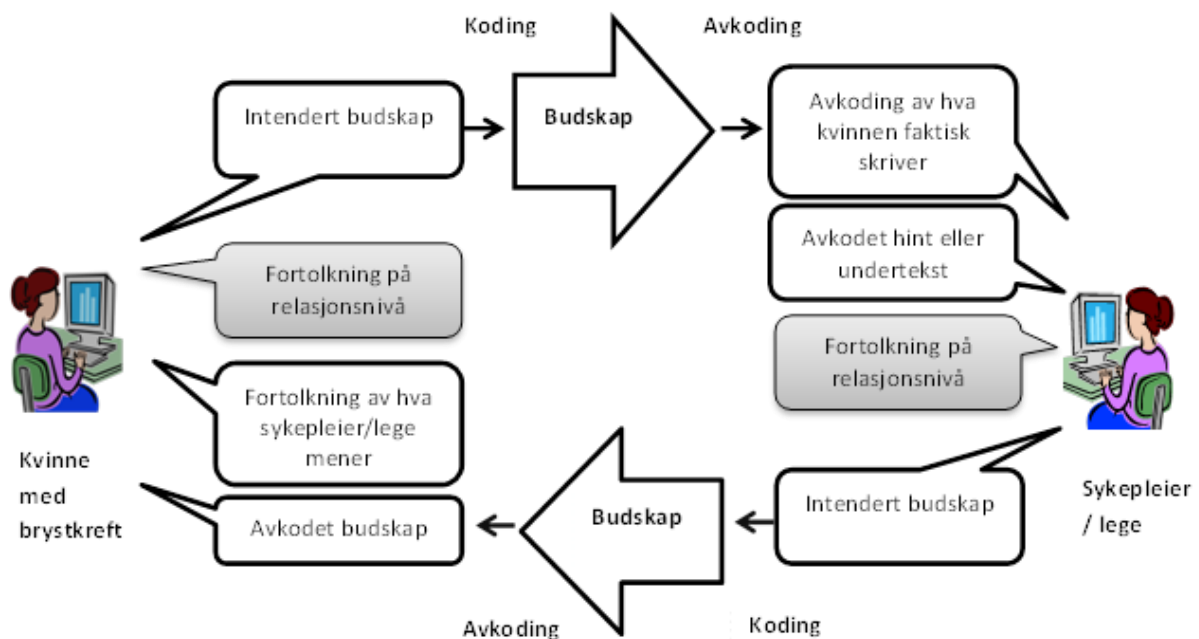
hvordan kvinnen og sykepleier eller lege oppfatter hverandre, men også hvordan de oppfatter seg selv og intensjonene med budskapet (Ølgaard, 2009, s.87).

- **Innholds- og relasjonsplanet i dialogen**

Oppmerksomheten rettes nå mot både kvinnenes bruk av SoS og hvordan helsepersonell svarer. Jeg diskuterer først tonen i meldingene, deretter innhold og relasjon ut fra subtemaene. Det analytiske skille mellom innhold og relasjon, sett i lys av hvorvidt forskjellene er små (likt) eller store (ulikt) mellom kvinnen og meldingsmottaker ser jeg som formålstjenlig i drøftingen (kap.1.6.2, s.23). Tesen er at for å fremme personsentrert kommunikasjon må det være en rimelig balanse mellom det like og det ulike i hver av de to dimensjonene (innhold og relasjon).

For å gi et visuelt inntrykk av distinksjonen mellom innholdsnivået og relasjonsnivået, og hvordan tolkning av budskap kan foregå på flere nivåer, har jeg tilpasset Finsets figur til mitt materiale (Finset, 2013. s. 17, refererer til Schramm, 1954).

Figur 4.2.1 Schramms kommunikasjonsmodell anvendt på forholdet mellom kvinner med brystkreft og sykepleier/lege



Finset (2013, s.17) påpeker at hint, underteksten eller fortolkningen av hva den andre mener sjelden blir uttrykt eksplisitt mellom pasient og helsearbeider. Men gjennom *tonen* i

meldingene kan det relasjonelle komme til uttrykk gjennom tekstens innhold og form (Finset, 2007, s. 17; Roter & al., 2008). Ut fra kvinnenens e-meldinger må helsepersonell åpent «lytte» til teksten for å forstå intensjonen i kvinnens budskap. Intensjonen, som figuren ovenfor viser, tolkes på både innholds- og relasjonsnivå. På relasjonsnivået er kunsten for helsepersonell å avdekke hint og respondere på kvinnens emosjonelle bekymringer (Epstein & Street, 2007). I de skriftlige meldingene kommer kvinnens undertekst fram i form av tegn, ordbruk og framstillingsmåte i teksten. Nonverbale tegn og figurer som ... eller !!! eller ☺ kan ses på som imitasjon av det muntlig analoge språket for å vise følelser, som enten kan forsterke ordene som skrives, som glede, eller indikere usikkerhet og hint om uro. Empirien viser store forskjeller mellom kvinnene i bruken av slike tegn. Bruk av mange tegn kan tolkes som et ønske om å ha et mer uformelt forhold til meldingsmottaker enn de kvinnene som formulerer seg mer skriftlig formelt. Hint om underliggende følelser kommer også fram gjennom metaforer; «Hele tiden *gnager* ordet kreft i bakhodet», "føler meg *full* av cellegift» og «hvis jeg hadde en så *aggressiv* type [kreftkul]» Det kan tyde på at kvinnene har et behov for å sette ord på vanskelige følelser som de vil skåne sine nærmeste for, samtidig som det viser hvor vanskelig det er å formidle opplevelser det ikke finnes ord for. Det kan tolkes som en måte å formidle noe av det «usagte», de vanskelige følelsene og den indre uro.

Når en melding blir skrevet kommuniseres det, bevisst eller ubevisst, hva man føler for den man skriver til, og sier noe om forholdet mellom sender og mottaker. Sterke ord som sier noe om tonen, er bruk av personlige pronomener som du, jeg, vi, dere (Kvalbein, 1999). Men bruken av «vi» når dialogen kun består av en fagutøver og pasienten kan være tvetydig. For eksempel fant Kinsman et. al (2009)<sup>33</sup> ut at leger som brukte «*vi*» formen bare var assosiert med høyere skår på behandler kommunikasjonen hvis målet var å involvere pasienten i behandlingsforløpet, skape en felles forståelse, svarte til pasientens mål, eller i refleksjon/diskusjon av delt fortid. De fant lavere skår hvis «*vi*» ble brukt for å overbevise pasienten til å samarbeide etter behandlerens ønske, eller når det var uklart hvem ordene vi/vår refererer til og når det ble brukt for å uttrykke forespørsler eller krav på en indirekte måte.

En «du – holdning» fra helsepersonell kan vise at sykepleier/lege er opptatt av pasientens ve og vel. «Jeg – formen» kan i forholdet ses på som en ikke påtrengende form og er selve pulsåren i all kommunikasjon. Denne studiens funn viser at helsepersonell i de aller fleste

---

<sup>33</sup> Brukte kodesystemet RIAS

meldingene svarte i «du og jeg» form som gjør at svaret kan oppfattes som et personlig svar til den enkelte (Kvalbein, 1999). Mine funn viser også at nesten alle svarmeldingene fra sykepleier eller lege startet med «hei» eller «kjære» etterfulgt av kvinnens navn. Svarene er videre preget av en høflig, respektfull og vennlig tone. Personlige svar kan gi kvinnen følelsen av at meldingsmottaker kjenner deg som *person* og er en egenskap hos helsepersonell som betyr mye for kreftpasienter i oppfølgingsfasen. Tilsammen er dette viktig for å bygge relasjonen (Halding, 2003; Epstein & Street, 2007; Hammel, 2006). Denne studien viser at e-post som kommunikasjonsmedium gjør noe med måten helsepersonell bruker språket på som bidrar positivt til å *fremme helsebringende relasjoner* (Epstein & Street, 2007).

Denne studien viser imidlertid noen interessante forskjeller. Som allerede beskrevet (s. 34) opplevde jeg en endring i tonen i meldingene ved overgang fra materialet ved sykehus-T til sykehus-K (kontaktsykepleier) Jeg valgte derfor å analysere materialet ytterligere, da med tanke på finne forskjeller og likheter innenfor kategorier og underkategorier ut fra sykehustilhørighet.

Analysen viste at kontaktsykepleier svarer med flere utsagn i kategorien «interesse og engasjement», 165 koder sammenlignet med sykehus-T sine 55; i sub-kategorien «tilgjengelighet og forutsigbarhet» 51 utsagn fra kontaktsykepleier versus 4; i «støtter og motiverer» 50 (K) versus 22 og i sosiale hilsener: 64 (K) versus 29. Det var også tydelige forskjeller mellom sykehusene i antall meldinger og dialoger kvinnene har med helsepersonell i studieperioden (Tabell 2.4.1, s.33). Her har jeg ikke grunnlag for å trekke noen konklusjoner, men tonen i meldingene kan ha betydning for å fremme relasjonen.

#### **4.2.1 Utveksling av informasjon og håndtering av usikkerhet: skreddersydde svar i møte mellom to eksperter-dialogen**

I kapittel 3 viser jeg hvordan kvinnene aktivt søker informasjon om egen sykdom for å mestre eget behandlingsforløp og dobbeltsjekker annen informasjon i SoS. Det kan tyde på at kvinnen har tillit til meldingsmottaker og spesialisttjenesten som arena for kunnskap og hjelp. Kvinnene i studien beskriver for det meste inngående og åpent om sykdommen, symptomer og usikkerheten, og sykepleier/lege i studien tok sjelden selv aktivt initiativ for å innhente mer informasjon fra kvinnen. Helsepersonells svar på det konkrete saksinnholdet i meldingen i min studie karakteriseres som skreddersydde ut fra at meldingsmottaker både oppfatter, forstår og anerkjenner kvinnens problem, gir faglige individuell informasjon i et forståelig språk og avslutter dialogen med en indirekte eller direkte oppfordring til å spørre igjen hvis

noe er uklart. Dette er i tråd med ferdigheter både hos helsepersonell og kvinnene som aktive deltaker i interaksjonen (Epstein & Street, 2007).

Dialogens *innhold* dreier seg om *utveksling av informasjon* relatert til medisinske og praktiske spørsmål knyttet til sykdom og behandlingsforløp. Kvinnen søker hjelp for å få kunnskap og innsikt i egen sykdom og *håndtere usikkerhet* - for å mestre, få beste behandling og for selv å kunne bidra. Denne relasjonen er basert på forskjeller i situasjon ut fra kompetanse og roller (syk – fagutøver) og status («pasient» - lege/sykepleier). Kvinnen trenger helsepersonells kompetanse, det er ulikhet i makt og myndighet, og forholdet er derfor i utgangspunktet asymmetrisk. (Thornquist, 2009, s. 30-31; Madssen, s. 173). Samtidig er dette også en komplementær relasjon hvor kvinnen utfyller og supplerer, ved å være en aktiv deltaker som gir helsepersonell sin personlige innsikt i egen situasjon og hvordan det innvirker på forventninger og egen livsverden. Dette er informasjon helsepersonell er helt avhengig for å kunne kommunisere personsentrert (Epstein & Street, 2007; Epstein & al., 2005). Studien viser at kvinnene har ulik kompetanse når det gjelder den medisinske forståelsen av sykdommen. Dette er viktig informasjon som helsepersonell må ta hensyn til i svaret for å oppnå en felles forståelse av kvinnens problem (Epstein & Street, 2007; Ekeland, 2007, s. 48).

Meldingsmottaker ivaretar også relasjonen, ved å vise omsorg gjennom å gi råd, tilrettelegge, koordinere, følge opp og gi tilbakemeldinger. Omsorg som begrep er i helsefaglig sammenheng knyttet til å ivareta og sørge godt for den som har behov for hjelp og støtte, som igjen er viktig for å hjelpe den andre til bedre egenomsorg (Eide & Eide, 2010). Ekeland påpeker at omsorgen må dimensjoneres ut fra pasientens forutsetninger og fase i forløpet (Ekeland, 2007, s. 50). Helsepersonell i min studie viser også empati i relasjonen som medmenneske ved å bekrefte og anerkjenne kvinnen som ekspert på egen sykdomsopplevelse og usikkerheten knyttet til opplevde symptomer. Mange svar uttrykte også spontan medfølelse som «skjønner godt du er urolig» og «så synd du skulle få mere smerter nå». Empati bygger på gjenkjenning, grunnlaget er likhet, og gjenkjenning er samtidig anerkjennelse, og ved å erkjenne dette, anerkjennes den andre (Ekeland, 2007 s 50). Ved empatiske tilbakemeldinger, anerkjennelse av pasientens erfaringer, og informasjon skaper helsepersonell trygghet og bistår pasientene i å *aktivere mestringsressurser* (Romsland, 2012; Epstein & Street, 2007). Slik jeg forstår det betyr det at kvinnens ressurser og evne til å mestre ikke utløses av

helsepersonells merkompetanse og omsorg alene (som i verste fall kan ende i paternalisme<sup>34</sup>), men at det skjer i et samspill med felles forståelse og empati for kvinnens situasjon.

Min studie viser også, om enn i mindre omfang, at helsepersonell foreslår og tilrettelegger for *delt beslutning* om videre behandling. Selve beslutningen gjøres ikke via e-meldingene, men ved at timeavtale på sykehuset ordnes.

Som illustrert i kapittel 3, er det noen meldinger som ikke kan karakteriseres som personsentrerte. Meldinger som ikke svarer på spørsmål eller svarer på siden av hva jeg har tolket som kvinnens intensjon i budskapet, gjør at felles forståelse ikke oppnås, og at informasjonen ikke blir til hjelp for kvinnen. Øvrig empiri tilsier at det neppe betyr at meldingsmottaker bevisst unnlot å svare eller mente å svare tvetydig. Mer nærliggende er heller å tenke seg at svaret er skrevet under tidspress, men her har jeg ingen empiri.

Hvordan helsepersonell oppfatter kvinnen og egen rolle skjer på relasjonsnivået. Betydningen av en god relasjon er kritisk for prosess og utfall, og den springer ut fra helsepersonells evne til å vise omsorg og empati (jamfør Ekelands modell).

Jeg har her drøftet sub-tema om sykdom og behandlingsorienterte spørsmål, og helsepersonells evne til å utveksle informasjon og håndtere kvinnenes usikkerhet på en personsentrert måte. Dette viser hvordan disse to kjernefunksjonene utløses en tredje; *aktiverer mestring og selvhåndtering*, som kan bidra til å øke tilliten til helsepersonell og styrker relasjonen. Det foregår også en utveksling i e-meldingene for å definere innholdet i kommunikasjonen; semantisk, for eksempel felles forståelse av medisinske begreper, noe som er en forutsetning for den pragmatiske, hvor felles forståelse av kvinnens intensjon i budskapet oppnås.

#### **4.2.2 Responderer på følelser - den som har skoen på vet best hvor den trykker**

Studien viser at kvinnen bruker SoS til å stille uro og å bli sett, hørt og forstått. Kvinnene formidler negative eller vanskelige følelser gjennom bekymringer og hint, frustrasjon og misnøye, både direkte og indirekte. Helsepersonells evne til å respondere på disse følelsene (empatisk) kan karakteriseres som personsentrert hvis kvinnen føler seg sett, hørt og forstått. Det betinger på den ene siden at meldingsmottaker sanser og fanger opp hint og bekymringer og klarer å skille kvinnens perspektiv fra sitt eget, slik at de kan gi håndfast hjelp. På den andre siden, for å ivareta relasjonen, betinger det at helsepersonell anerkjenner og gyldiggjør

---

<sup>34</sup> A mener og vite bedre enn B hva som er best for B

kvinnens subjektive følelsesopplevelse med «profesjonell» omsorg og ikke blir empatisk oppslukt, eller forholder seg til kvinnen kun på instrumentelt vis (Epstein & Street, 2007; Ekeland, 2007, 49-50). Empatisk anerkjennelse av pasientens negative følelser er også en forutsetning for at pasienten skal kunne føle seg trygg og ha tillitt til behandleren. I følge PSK er dette viktig for relasjonen mellom helsearbeider og pasient, og det er avgjørende for hvilken informasjon pasienten formidler og oppfatter (Epstein & Street, 2007; Eide & Eide, 2013, s.73-74). Studien viser at flere kvinner setter ord på egne vanskelige følelser om fremtiden og mistrøstighet med tanke på tøffe behandlinger. Det kan tolkes både som et behov for å fortelle til noen som tør å ta imot, som vet og forstår, men er «beskyttet» og kan forholde seg profesjonelt - som ingen nære pårørende er forventet å klare. En måte å skåne nærmeste familie og bearbeide følelser på som fremmer relasjonen når helsepersonell svarer med forståelse og empati. Slike følelser responderte helsepersonell på i de aller fleste gangene.

I min studie kommer det fram at de største vanskene med å møte og anerkjenne kvinnens negative følelser gjelder kritikk av egne kollegaer, svikt i behandlingen eller lang overskridelse av svarfristen. Her bruker meldingsmottaker forklaringer og/eller beklagelser, mens empati og forståelse for kvinnens situasjon uteblir. Det er en naturlig måte å reagere på for slik og «beskytte» kollegaer og seg selv (Eide & Eide, 2013, s.72). Omsorg og empati gjennom forståelse for belastningen, og hvilke følelser dette utløser hos kvinnen, bør være mulig å gi parallelt. Min empiri viser ellers at helsepersonell avdekker og responderer på mange hint i underteksten, men at det er vanskelig, og når det gjelder kritikk, er det lettere å punktere på det konkrete innhold på en instrumentell måte. Temaet var også det vanskeligste for forsker å fortolke, og disse tilfellene ble hyppig diskutert med andre forskere under analysen - jeg oppdaget fort at min identitet som sykepleier er rotfestet i omsorg og empati (på godt og vondt). Uansett betyr det at min forforståelse har innvirket i tvilstilfeller – om helsepersonell burde ha punktert på mulige hint om underliggende følelser med empati og/eller omsorg - gikk i helsepersonells disfavør. For å vise et eksempel, på et slikt tvilstilfelle, tar jeg med følgende korte dialog:

Kvinnen: hei! har et spørsmål, da min søster har fått kreft i en nyre, trolig spredning til lunger og en kul på ryggen, har mor med nyresvikt. Lurer på om lungene mine er undersøkt, da jeg var til undersøkelse og div røntgen før cellegift og resten av behandlingen, hadde bra prøver under cellegiftbeh.

Meldingsmottaker: «Hei, Vi ser alltid på nyrefunksjonen før cellegift. For at en skal kunne få cellegift må nyrefunksjonen være bra.»

Her kan Batesons syn på kontekst som personens psykologiske forståelsesramme sammen med Vetlesens (2010) forståelse av begrepet omsorg, belyse dilemmaet. Omsorg er en respons på grunnvilkårene<sup>35 36</sup> i tilværelsen. Når kvinnen blir syk trigges grunnvilkårene, som kan nødvendiggjøre omsorg for ikke å bli sykere. Imidlertid er omsorg et begrep som ikke er entydig og hjelper og pasient behøver ikke ha samme syn på behovene.

En liten oppsummering så langt, relatert til Ekelands kontekstuelle modell: Den terapeutiske konteksten for hjelpende kommunikasjon handler ikke om å oppheve asymmetrien, men er en analytisk modell som viser at når det gjelder forståelse for innholdet i kommunikasjonen og empati i relasjonen er de to aktørene ikke så ulike. De to andre aspektene i denne relasjonen, basert på medisinsk innsikt eller kunnskap og det å yte omsorg eller hjelp er fortsatt og vil alltid være basert på ulikhet.

Slik jeg ser det, betyr dette at når det gjelder kvinnens innhold i e-posten er det de som vet mest om den subjektive sykdomsopplevelsen og den som forfatter spørsmålene, samtidig som det er viktig med empati fra den som skal lese, for at de skal våge å åpne seg. Hele poenget med henvendelsen og spørsmålet er at de trenger et kyndig svar fra en som kan noe de ikke kan og dermed kan hjelpe dem slik at de kan leve med sykdommen eller til og med bli friske (altså komplementaritet). Omsorgen har en sentral plass og den er asymmetrisk fra hjelper til kvinnen primært og i alle forhold som måtte berøre kvinnens situasjon, og her handler hjelper ut fra sin profesjonelle rolle.

#### **4.2.3 Fremmer helsebringende relasjoner – det sosiale limet**

Resultatkapitlet viser at kvinnene bruker SoS til hverdagsfortellinger og sosial utveksling – enten som bare fortellinger uten spørsmål eller inni meldingene - ikke knyttet til spørsmålene. Kvinnen «krever» ikke å få svar, men meldingsmottakere besvarer likevel slik som beskrevet i resultatkapitlet og vist i fig. 3.1. Å vise interesse og engasjement, omsorg og en vennlig gjensidig forståelse av relasjonen er i tråd med kjernefunksjonen *å fremme helsebringende relasjoner* (Epstein & Street, 2007; McCormack & al., 2011). Sosial kommunikasjon gir følelse av fellesskap og det å utveksle hilsener er med å etablere og opprettholde et godt

---

<sup>35</sup> Omsorg i dette perspektiv er basert på egne notater under et foredrag, 11/11-2010, av professor og filosof Arne Johan Vetlesen på Rehabiliteringskonferansen arrangert av Høyskolen i Oslo, november 2010.

<sup>36</sup> Avhengighet, sårbarhet, dødelighet, relasjonens skjørhet og eksistensiell ensomhet (Vetlesen, 2010)

forhold mellom bruker og behandler. Sykepleier/lege kan i svaret til kvinnen vise at de er aktivt lyttende og interessert gjennom å gi oppmuntring og anerkjennelse. (Kvalbein, 1999: kap. 13) De er på likefot, hvor gjensidig empati og forståelse utveksles, preges kommunikasjonen av likhet og symmetri. Min empiri viser at helsepersonell evner å formidle, gjennom den uformelle sosiale utvekslingen, en ekte interesse og viser at de bryr seg om den enkelte kvinnen enten det er gjennom en personlig hilsen, vise interesse for framgang, ønsket om å være til hjelp eller gjennom medfølelse, omsorg og empati.

E-meldingene gir ikke partene informasjon gjennom kroppsspråk, tonefall og pauser, eller et vennlig håndtrykk og et varmt smil. Imidlertid viser kvinnen tillit, åpenhet, glede og optimisme i mange meldinger og helsepersonells ekte interesse og engasjement kommer fram gjennom tonen i svaret som uttrykker det nonverbale i relasjonen som styrker og fremmer relasjonen. Helsepersonell formidler, gjennom den uformelle sosiale utvekslingen og en opplevelse av ekte innlevelse og at de bryr seg om den enkelte kvinnen. *Det sosiale limet* som begrep er en metafor og er vanskelig å gi et konkret innhold. Det er en fornemmelse eller tone i meldingene som kan ha betydning for å binde, styrke og fremme relasjonen.

Dialogene viser en stadig veksling mellom nærhet og distanse gjennom å møte kvinnen som et **subjekt** og et medmenneske ved å anerkjenne og uttrykke ekte og spontan empati med vanskelige følelser, og omsorg i form av støtte og håndfast hjelp. Og som **objekt**; ut fra medisinfaglig kompetanse; systemkunnskap og praktisk kunnskap relatert til sykdommen, og vilje til å forstå kvinnens sykdomsopplevelse. Interaksjonen i dialogen skifter mellom komplementær, hvor det punkteres på ulikhet, og symmetrisk hvor det punkteres på likhet som lar kvinnen tre fram som en *person*. I det grunnleggende asymmetriske forholdet viser helsepersonell at de tar ansvar for relasjonen gjennom interesse og engasjement og skreddersyde svar.

Den ytre rammen i SoS, sted og tid har mange fordeler og kan ha betydning for hva som vektlegges i kommunikasjonen

Funnet av *det sosiale limet* synes å binde det hele sammen og viser hva kommunikasjonens formelle aspekter kan brukes til å si noe om; menneskers forhold til omverden og andre mennesker (eller levende vesener som Bateson ville ha sagt det) Ølgaard (2009).



## 5. Avslutning og refleksjoner

### 5.1 Oppsummering av resultatene

I denne oppgaven har jeg tatt utgangspunkt i problemstillingen; hva karakteriserer kommunikasjonen mellom kvinner med brystkreft og helsepersonell? Videre spesifisert i; hva bruker kvinnene tjenenesten til? og hvordan svarer helsepersonell den enkelte kvinnen? Nedenfor har jeg punktvis oppsummert det jeg anser som de sentrale resultatene av studien, relatert til ovennevnte problemstilling.

- Drøfting av resultatet viser hvordan helsepersonell via e-postkommunikasjon svarer i tråd med pasientsentrert kommunikasjon gjennom å berøre alle de seks kjerneelementene i pasientsentrert kommunikasjon.
- Kvinnen setter agendaen, som er en stor fordel i forhold til kliniske møter, og kommunikasjonsformen aktiviserte mange av deltakerne. De tar opp spørsmål fra egen livsverden som kreftsyk og berører alle dimensjonene i WHO's bio-psyko-sosiale modell. Jo mer aktivt kvinnen brukte SoS jo flere dimensjoner av egen helse ble tatt opp.
- Kvinnene stiller spørsmål og uttrykker meninger, introduserte emner som de innhenter fra nett og andre steder, setter ord på bekymringer og følelser, og forteller åpent hvordan hverdag påvirkes. Det viser en spesielt sterk språklig atferd som fører til økt tilfredshet med omsorgen, mer informasjon og støtte fra klinikerne, mer forpliktelse og forståelse for behandlingsforløpet, og en opplevelse av økt forbedring i helsen sammenlignet med mer passive pasienter (Epstein & Street, 2007).
- Kvinner med brystkreft bruker først og fremst SoS- tjenesten til medisinske spørsmål relatert til sykdom, behandling og oppfølging, og som arena for kvalitetsjekking av annen informasjon og eget behandlingsforløp. Men mange delte vanskelige følelser om bekymringer og uro, usikkerhet og frykt for tilbakefall. Underliggende lå en tillitt om å bli møtt. Kvinnene bruker SoS til å formidle positive følelser om mestring og optimisme, historier fra dagliglivet og sosial utveksling med meldingsmottaker (slik utveksling ble mer tydelig jo flere dialoger kvinnen startet og det igjen så ut til å innvirke på variasjon og bredde på temaer som ble tatt opp).
- Få kvinner syntes å være preget av en tilpasset «pasientrolle» i møte med spesialisthelsetjenesten. Langt fra sykehusets atmosfære setter kvinnen agendaen og styrer aktivt retningen - i blant med svært «kreative» spørsmål.

- Det «sosiale limet» kan ha stor betydning for å få del i kvinnenens historier. Når helsepersonell svarer med interesse, engasjement, empati og omsorg bruker kvinnene tjenesten mer, og stiller flere spørsmål på livsområder relatert til de psykososiale konsekvensene av sykdommen.
- Hovedtrenden i svarmeldingene som inneholdt sykdoms- og behandlingsrelaterte spørsmål var at helsepersonell svarte i samme tone som kvinnen. Konkrete spørsmål ble besvart ut fra instrumentell kunnskap hvor helsepersonell i tillegg anerkjente kvinnens sykdomsopplevelse.
- Kommunikasjonsformen kan også karakteriseres som pasientsentrert gjennom at kvinnene kan hente fram igjen tidligere informasjonen og har mulighet til å fortelle om sitt helseprosjekt uten støy og avbrytelser.
- Hjemmet som *sted* gir kvinnene «enerett» til å definere agendaen, og når hun ønsker å skrive sin melding (*tid*). Når ingen avbryter og kvinnen disponerer tiden, kan det gi tid og rom for refleksjon og formulering av det som betyr noe i eget helseprosjekt. Dialogen kan slik sett karakteriseres som mer brukerorientert enn kommunikasjonen på helsepersonells arena.
- Helsepersonell tar ansvar for dialogen og møter kvinnene med kommunikasjon som er til hjelp i eget rehabiliteringsforløp. Helhetsinntrykket viste at kvinnene ble møtt ut fra egne preferanser som en selvstendig og unik person. Det betyr at kvinnen fikk svar på sine medisinske spørsmål, fikk respons på mange følelser og ble møtt med interesse og engasjement. Tonen i svarmeldingene var preget av respekt og henvendelsene blir tatt på alvor. Som hovedinntrykk svarer helsepersonell i tråd med kompleksiteten i spørsmålet og tilpasser språket ut fra kvinnenens innmelding, og veksler mellom nærhet og distanse i relasjon.

I studien av e-postmeldingene kom det også fram noen (< 10 %) svakheter som kan danne grunnlag for forbedringer og økt bevissthet hos helsepersonell. Helsepersonell møter ikke alltid kvinnen der kvinnen er og kjennetegn som kom fram i disse svarmeldingene kan sammenfattes i følgende punkter:

- Helsepersonell har ikke lest kvinnens melding godt nok, svarer på siden av spørsmålet, svarer ikke på konkrete spørsmål, svarer på noe annet enn det kvinnen spør om.

- Helsepersonell har ikke nok kjennskap til kvinnen og sjekker ikke kvinnens journal (svarer generelt med «hvis og om»).
- Responderer ikke opp hint eller uttalte bekymringer
- Gir rom for at kvinnene kan feiltolke budskapet. - helsepersonell er ikke er presis nok i formuleringen og intensjonen i budskapet formidles tvetydig.
- Kvinnen får ikke svar i det hele tatt eller svar lang tid over svarfristen.

Hva kan vi lære av dette? Ved å snu på det har jeg laget et forslag til «huskeliste» til helsepersonell når de skal svare pasienter i asynkrone dialoger:

- ✓ Les pasientens melding nøye – hva spør de om?
- ✓ Les pasientens melding nøye – hva er de bekymret for?
- ✓ Les pasientens melding nøye – «lytt» etter hint om negative følelser
- ✓ Svar på spørsmålene - bruk journalen eller konsulter andre om nødvendig
- ✓ Svar på spørsmålene – vær tydelig og bruk et forståelig språk
- ✓ Svar på bekymringer og hint med empati og omsorg, håndfaste hjelp om mulig
- ✓ Beklag eventuelle feil, og vis forståelse for *pasientens* situasjon.
- ✓ Svar i en vennlig og personlig tone; du, jeg og vi når det er **vi**. Bruk sosiale utsagn, tilpasset situasjonen
- ✓ Vis interesse – etterspør om pasienten fikk «godt nok» svar og oppfordr til nye spørsmål
- ✓ Sjekk svaret for «stygge» skrivefeil

## 5.2 Refleksjon rundt forskningsprosessen

Underproblemstillingene 1+2 kunne vært spørsmål til hjelp i analysen og jeg kunne hatt flere spesifikke forskningsspørsmål for eksempel på det konkrete innhold, men motivasjonen lå mer på relasjonen i kommunikasjonen og ble tidlig valgt bort. Derimot kunne jeg valgt flere spesifikke spørsmål relatert til relasjonsaspektet i kommunikasjonen, men tror kanskje det hadde gjort det vanskeligere og møte materialet induktiv.

Valg av kvalitativ forskningsmetode var nærliggende ut fra problemstilling. Likevel var prosessen lang, men befriende da valget tilslutt falt på induktiv metode. Forsøk på å bruke RIAS kodesystem med x antall forhåndsdefinert underkategorier manuelt i Excel strandet av flere grunner. At det var omfattende og punche hver meningsbærende enhet (setning /

delsetning/ord) manuelt og kjennetegn og tallkoder for kategorier og underkategorier er en ting, men manglende kompetanse og trening i å vurdere var langt verre.

Det er også mulig jeg kunne valgt å presentere resultatet ved å koble spørsmål og svar, og på den måten belyst bedre dialogen. På den andre siden er materialet mitt så rikt at det lett ville gå ut over en oversiktlig og strukturert presentasjon.

### **5.3 Perspektiver relevant for praksis**

#### **PSK i et kommunikasjonsteoretisk perspektiv - Opplæring**

Grunnleggende kunnskap om kommunikasjonsteori er viktig for enhver helsearbeider i møtet med brukere. Teoretisk kunnskap kan omsettes til reflektert praksis. Det kan forhindre at god kommunikasjon ikke bare blir tilfeldig, er avhengig av dagsformen eller personlige egenskaper hos tjenesteyter. Et teoretisk fundament kan bidra som verktøykasse for tjenesteyter når brukerens verdier og preferanser skal vektlegges for å fremme helse og livskvalitet. Denne kunnskapen sammen med refleksjon kan øke bevisstheten rundt hva som fører til at noen samtaler blir gode og andre bærer galt av sted.

Personlig har jeg gjennom denne studien hatt stor nytte av Ekelands modell i egen praksis hvor jeg for tiden jobber på en avdeling for personer med demens. I kommunikasjon med personer hvis virkelighet ikke er i vår tid (nåtid) men veksler mellom å være i barndommen, voksenlivet og fram til tiden før sykdomsdebut er utfordrende. Å prøve å realitetsorientere på innhold/saksnivå for å gi ny innsikt i situasjonen er oftest fånyttet, kan føre til aggresjon, mer uro eller låse dialogen. Innholdet i personens verbale utsagn viser hvor personens virkelighet er i øyeblikket og for å oppnå felles forståelse må en som helsearbeider starte der og gi omsorg ut fra personens forutsetninger sammen med ekte (og masse) empati. Dimensjon innhold ut fra ulikt kan nærmest ikke vektlegges fordi i persons forståelsesramme (kontekst) fremstår ikke egen demenssykdom som informasjon for personen, det samme gjelder kontekstmarkørene i en sykehjemsavdeling for å forstå situasjonen fordi personen ikke har innsikt i hvorfor de er der. Konteksten som meningsbærende helhet er borte.

Den teknologiske utviklingen har ført til nye informasjonskanaler i samhandlingen mellom brukere og helsevesenet. De klassiske kliniske møtene ansikt til ansikt kan ofte erstattes av telefonkontakt og etter hvert e-postkommunikasjon, hvor det nonverbale kroppsspråket er delvis utilgjengelig eller usynlig som i asynkron skriftlig kommunikasjon, for eksempel via

sms og e-post. Men som kommunikasjonsteoriens «far» Gregory Bateson hevdet, og denne studien viser, er kommunikasjon så mye mer enn ordene vi sier og kroppsspråket vårt.

## **5.4 Perspektiver relevant for videre framtidig implementering av e-postkommunikasjon**

### **For leger og sykepleiere på sykehuset**

Studien viser at helsepersonell kan «møte kvinnen der hun er» i e-postkommunikasjon og at kommunikasjonen kan være pasientsentrert. Studien synliggjør hva kvinner med brystkreft er opptatt av - hvilke plager og symptomer som er mest framtreddende gjennom de ulike behandlingsfasene i brystkreftforløpet. Svarene i denne studien kan hjelpe til økt bevissthet om betydningen av hvordan de skriftlige svarene formuleres. E-postkommunikasjon gir mulighet til å dokumentere brukers perspektiv i journalen. Studien viser også at e-postkommunikasjon er en god mulighet til å få innsikt i pasientens behov og preferanser. Relatert til samtaler ansikt til ansikt kan dette være en påminner til å gi tid til taushet i dialogen.

### **For kvinnene (og framtidige brukere av en sånn tjeneste)**

Et nyttig supplement til de kliniske møtene. Resultatene viser at e-post kommunikasjon imøtekommer et udekket behov for kunnskap om egen sykdom og informasjonsbehov gjennom behandlingsforløpet. Tjenesten er etterspurt og e-post kommunikasjonen fikk høyest skår av modulene i støtteprogrammet i WebChoice1. Tjenesten synes også å være en ventil for utløp av følelser og å bearbeide sin frykt for spredning.

Studien kan også være relevant for kreftsykepleier og fastlege i kommunen. Å vite hva kvinner med brystkreft er opptatt av i de ulike fasene og være søkende for å møte den enkelte kvinnen her og nå

### **For forskning**

Betydningen av «det sosiale limet» og en fast kontaktsykepleier kan være noe som kan forskes videre på med tanke på framtidig organisering og implementering i ordinær praksis.

Som nevnt i metodekapittelet registrerte jeg at det var forskjeller mellom sykehusene i interesse og engasjement fra helsepersonell, spesielt med hensyn til tilgjengelighet og forutsigbarhet. Hovedinntrykk fra tidligere 1. gangs lesning ved klipp og kopiering av mailene var at på det ene sykehuset videresendte sykepleier meldingene til lege og responderte i liten

grad selv på innholdet i meldingene, når eller hvis de svarte med at de har videresendt meldingen. Det forsinket noen ganger svaret til kvinnen. På det andre sykehuset, med kontaktsykepleier, snakket de heller med legen og svarte selv kvinnen istedenfor å viderevende meldingen. Er det forskjell på legenes engasjement i studien (ønsker å bli delaktig eller distanserer seg?). Eller er kontaktsykepleierne mer «ærekjære» og føler større ansvar for pasienten sin? Uansett - sykepleier får økt sin kompetanse som kan medføre at de besvarer flere meldinger uten å gå via legen. Denne studien kan ikke verifisere disse antagelsene basert på metodevalget.

Ellers er kontakt sykepleier mer personlige og gir for eksempel beskjed om når de har ferie, hvem som da besvarer, når de er på vakt neste gang, leser e-poster på fritiden og lover å svare når de kommer på jobb igjen. Materialet gir ikke grunnlag for om dette har ført til at kvinnene mestrer sykdommen bedre, men det viser at kvinnene som har kontaktsykepleier bruker tjenesten mer og tar opp flere emner enn de som ikke har det.

## Litteraturliste

- Andersen, T. (1996) Reflekterende Processer, Samtaler og samtaler om samtalerne. Dansk psykologisk Forlag, København, s. 208
- Andersen T. & Ruland C. M. (2009) Cancer patients' questions and concerns expressed in an online nurse-delivered mail service: preliminary results. *Stud Health Technol. Inform.* 146, s.149 - 53.
- Askheim, O. P, & Starrin, B, (2007) (red). Empowerment: I teori og praksis.
- Bateson, G. (1972). Steps to an ecology of mind: Collected essays in anthropology, psychiatry, evolution, and epistemology. University of Chicago Press.
- Beckman, H.B. & Frankel, R. M. (1984). The effect of physician behavior on collection of data. *Annals of Internal Medicine*, 101(5), s. 692 - 696.
- Bjerkan, A. M., Skudal, K. E., Holmboe, O., Bjertnæs, OA. (2013), Pasienterfaringer med norske sykehus: Nasjonale resultater i 2012. Rapport fra Kunnskapssenteret nr. 1-2013. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, PasOpp rapport Nr 1-2013  
Tilgjengelig fra:  
<http://www.kunnskapssenteret.no/forsiden/attachment/19634?ts=142276a8035>  
[Lastet ned 19.02.2013]
- Bjerkaas, E. (2011) Medisinsk Informasjon. Forsknings- og kunnskapsbasert. *Brystkreft*. Nr.1
- Dommerud, T. (2013) Alvorlig syke pasienter skal få sin egen guide. *Aftenposten*, 9.juni, s. 4-5, Nyheter.
- Eide, H. & Eide, T. (2010). Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk. (2.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Eide, H. & Eide, T. (2013). Kommunikasjon I relasjoner – det lille som gjør en forskjell. I: Johnsen, K., & Engvold, H. O. (Red.). *Klinisk kommunikasjon i praksis*. Universitetsforlaget. Kap6, s. 65 - 76
- Ekeland, T. J. (2007) Kommunikasjon som helseressurs. I: Ekeland, T. J. & Heggen, K. red. *Meistring og myndiggjøring, reform eller retorikk*. Gyldendal Norsk Forlag AS., s. 29 – 51.

- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., & al. (2011) Person-centered care—Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10 (4), s. 248 - 251.
- Engel, G., L. (1977) The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196 (4286), s. 129 – 136.
- Epstein, R. M., & Borrell-Carrio, F. (2005) The biopsychosocial model: Exploring six impossible things. *Families, Systems, & Health*, 23(4), s. 426 – 431.
- Epstein, R.M, Franks, P., Fiscella, K., Shields, C. G., Meldrum, S. C, Kravitz, R. L & Duberstein, P. R. (2005) Measuring patient-centered communication in Patient–Physician consultations: Theoretical and practical issues. *Social Science & Medicine*, 61(7), s. 1516 – 1528.
- Epstein, R. M. & Street, R L. (2007) Patient-Centered Communication in Cancer Care: Promoting Healing and Reducing Suffering Monografi, Tilgjengelig fra: [http://appliedresearch.cancer.gov/areas/pcc/communication/pcc\\_monograph.pdf](http://appliedresearch.cancer.gov/areas/pcc/communication/pcc_monograph.pdf) [Lastet ned 19.02.2013].
- Epstein, R. M., & Street, R. L. (2011) The values and value of patient-centered care. *The Annals of Family Medicine*, 9(2), s. 100 - 103.
- Finset, A. (2011) Research on person-centred clinical care. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 17, s. 384-386
- Finset, A. (2013) Noen trekk ved klinisk kommunikasjon med utgangspunkt i en enkel kommunikasjonsmodell. I: Johnsen, K., & Engvold, H. O. (Red.) *Klinisk kommunikasjon i praksis*. Universitetsforlaget. Kap. 1, s. 15 – 22
- Forskrift om habilitering og rehabilitering (2011) Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator. Fastsatt ved kgl.res. 16. desember 2011 med hjemmel i lov 24. juni 2011 nr. 30 om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (helse- og omsorgstjenesteloven)
- Fugelli, P. (2013) Helsetjenestens gudestoff. I: Johnsen, K., & Engvold, H. O. (Red.). *Klinisk kommunikasjon i praksis*. Universitetsforlaget. Kap. 8. s. 87 – 91



- Goldzweig, C. L., Towfigh, A. A., Paige, N. M., Orshansky, G., Haggstrom, D. A., Beroes, J. M., & al. (2012) Systematic review. Secure messaging between providers and patients, and patients' access for their own medical record: Evidence on health outcomes, satisfaction, efficiency and attitudes. 2012 Jul. Report No.: VA-ESP Project #05-226.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004) Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, 24 (2) s. 105 - 112.
- Grimsbø, G. H., Engelsrud, G. H., Ruland, C. M. & Finset, A. (2012) [Cancer patients' experiences of using an Interactive Health Communication Application \(IHCA\)](#). *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2012, 7. Epub. 2012 May 9.
- Grimsbø, G. H., Finset, A., Ruland, C. M. (2011). [Left hanging in the Air. Experiences of Living With Cancer as Expressed Through E-mail Communications With Oncology Nurses](#). *Cancer Nursing* 34(2), s.107-116.
- Grimsbø, G. H., Ruland, C. M. & Finset, A. (2012b). [Cancer patients' expressions of emotional cues and concerns and oncology nurses' responses, in an online patient-nurse communication service](#). *Patient Educ Couns*. 2012 Jul; 88(1), s. 36-43. Epub 2012 Feb 11.
- Halding, A. G. (2003). Essensielle fenomen i kreftomsorgen. *Vård I Norden* 4/2003. Publ. No. 70. 23(4), s. 24-28.
- Hammell, K. W. (2006). *Perspectives on Disability & Rehabilitation: Contesting Assumptions, Challenging Practice*. Elsevier Health Sciences.
- Helseforetaksloven (2001) Lov om helseforetak m.m., Lov av 15. juni 2001, nr. 93
- Helsedirektoratets rapport, (2011). Rehabiliteringstilbudet til pasienter med kreft. Kartlegging og anbefalinger Hefte. Utgitt av: Helsedirektoratet Jan/2012 Bestillingsnummer: IS-1976 ISBN-nr. 978-82-8081-251-3
- Helse- og omsorgsdepartementet. (1998) *Ansvar og meistring. Mot ein heilskapeleg rehabiliteringspolitikk*. Stortingsmelding nr. 21 (1998-1999) Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra:

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/Dokument/proposisjonar-og-meldingar/stortingsmeldingar/19981999/stmeld-nr-21-1998-99-.html?id=431037>

Helse- og omsorgsdepartementet. (1999) Om verdier for den norske helsetenesta. Stortingsmelding nr. 26 (1999-2000). Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet.

Tilgjengelig fra:

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/19992000/stmeld-nr-26-1999-2000-.html?id=192850>

Helse- og omsorgsdepartementet, (2008) Samspill 2.0, Nasjonal strategi for elektronisk samhandling i helse- og omsorgssektoren 2008 – 2013 (2008). Tilgjengelig fra:

<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/samspill-20-nasjonal-strategi-for-elektronisk-samhandling-i-helse--og-omsorgssektoren-2008-2013/Publikasjoner/samspill-20-nasjonal-strategi-for-elektronisk-samhandling-i-helse--og-omsorgssektoren-2008-2013.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2009) Samhandlingsreformen. Rett behandling - på rett sted- til rett tid. Stortingsmelding nr. 47 (2008-2009) Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra:

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2008-2009/stmeld-nr-47-2008-2009-.html?id=567201>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2012) Én innbygger – én journal. Digitale tjenester i helse- og omsorgssektoren. Stortingsmelding nr. 9 (2012-2013), Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra:

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-9-20122013.html?id=708609>

Helse- og omsorgsdepartementet (2012b) God kvalitet – trygge tjenester. Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten. St. meld. Nr. 10, Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra:

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-10-20122013.html?id=709025> [Lastet ned 04.10.2013]

Helsepersonelloven (1999) Lov om helsepersonell m.v. Lov av 2. juli 1999, nr. 64

- Hsieh, H. F., & Shannon, S. E. (2005) Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative health research*, 15(9), s. 1277-1288.
- IKT-Norge (2012) Nye digitale løsninger for kreftpasienter og pårørende. IKT Norge, 11.4.2012 [Internett]. Tilgjengelig fra: <http://ikt-norge.no/2012/04/nye-digitale-loesninger-for-kreftpasienter-og-paroerende/> [Lastet ned 5.9.2012]
- Institute of Medicine (US) (2001) Committee on Quality of Health Care in America.. *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21<sup>st</sup> Century*. Washington, DC: National Academy Press.
- Isebakke, J. (2007) Kommunikasjon i lys av en interaksjonstilnærming Undertittel: Watzlawick, Bavelas & Jacksons kommunikasjonsteori Publisert år: 2007 Dokumenttype: Hovedoppgave Språk: Norsk Bokmål. UiO Tilgjengelig fra: <https://www.duo.uio.no/handle/10852/30925>
- Jamtvedt, G., Lund, H. & Nortvedt, M.W (2014) Kunnskapsbasert forskning? Kommentar og debatt. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, nr.1 (134), s. 10-11.
- Jensen, P. (2009). *Ansikt til ansikt: kommunikasjons- og familieperspektivet i helse- og sosialarbeid*. Gyldendal akademisk.
- Johannesen, T. B. (2012) Antallet kreftoverlevende i Norge øker kraftig. *Kreftregisteret*, 22.08.2012 [Internett]. Tilgjengelig fra: <http://kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Fokus-pa-kreftoverleverne-De-som-har-overlevd-eller-lever-med-kreft/> [Lastet ned 29.08.2012]
- Johnsen, K., & Engvold, H. O. (Red.). (2013). *Klinisk kommunikasjon i praksis*. Universitetsforlaget.
- Karterud, H. N., (2013) Men noe galt er det ... *Klinisk kommunikasjon ved medisinsk uforklarte symptomer*. I: Johnsen, K., & Engvold, H. O. (Red.). (2013). *Klinisk kommunikasjon i praksis*. Universitetsforlaget. s. 130 - 139
- Kinsman, H., Roter, D., Berkenblit, G., Saha, S., Korthuis, P. T., Wilson, I., Eggly, S., Sankar, A., Sharp, V., Cohn, J., Moore, R. D. & Beach, M. C. (2009) "We'll Do this Together": The Role of the First Person Plural in Fostering Partnership in Patient-physician Relationships, *Journal of General Internal Medicine*, 25 (3), s. 186 - 193

- Kvalbein, A. (1999). God kontakt. Praktisk kommunikasjonslære.
- Kvale, S., & Brinkmann S. (2010) Det kvalitative forskningsintervju. 2. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Lundman, B., & Graneheim, U. H. (2012). Kvalitativ innehålsanalys. I: Granskär M, Höglund Nielsen B, redaktører. Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso-och sjukvård. Lund, s. 159 - 72.
- Madssen, K-A. (2007) Språk og kommunikasjon: myndiggjering eller umyndiggjering, I: Ekeland og Heggen: Meistring og myndiggjering, reform og retorikk. Gyldendal Norsk Forlag AS. Kapitelet 9. s. 165 - 183
- Malterud, K. (2002) Kvalitative metoder i medisinsk forskning-forutsetninger, muligheter og begrensninger. Tidsskrift for Den Norske Lægeforening 25 (122), s. 2468 - 2472.
- Malterud, K., (2011) Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring. 3.utgave. Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K., (2002) Samtalen, kommunikasjon og sakligheten i omsorgsyrkene. Omsorg, 1, s. 14 - 22.
- McCormack, L.A., Treimanb, K., Rupert, D., Williams-Piehot, P., Nadler, E., Arora, N.,K., Lawrence, W., Richard L. & Street Jr., R., L. (2011). Measuring patient-centered communication in cancer care: A literature review and the development of a systematic approach. Social Science & Medicine, 72, s. 1085-1095.
- Nilsen, L. (2013) Vil la pasienter skrive i journalen (intervju med Per Fugelli) [Internett] Dagens medisin, 17.09.2013. Tilgjengelig fra: <http://www.dagensmedisin.no/nyheter/vil-la-pasienter-skrive-i-journalen/>
- Nordby, H. (2003). Om kommunikasjon. Sykepleien, 91 (3) s. 40 - 41
- Ong, L. M. L., Visser, M. R., M., Kruyver, I. P. M., Bensing, J. M., van den Brink-Muinen, J., Stouthard, J. M. L., Lammes, F. B. & de Haes, J. C. J. M. (1998) The Roter Interaction Analysis System (RIAS) in oncological consultations: Psychometric properties, Psycho-Oncology, 7, s. 387–401.

- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999), Lov om pasient- og brukerrettigheter, Lov av 02. juli 1999, nr.63
- Roter, D., & Hall, J. A. (2006) Doctors talking with patients/patients talking with doctors: improving communication in medical visits. Vol. 2. Westport, CT: Praeger
- Roter, D. L., Larson, S., Sands, D. Z., Ford, D. E. & Houston, T. (2008) Can E-Mail Messages between be Patients and Physicians Be Patient-centered? Health Communication, 23 (1), s. 80 – 86.
- Romsland, G. I. (2012) Mestring som mulighet. I: Solvang, P & Slettebø, Å red. Rehabilitering. Oslo: Gyldendal Akademisk. s. 160 – 178.
- Ruland, C. M., Andersen, T., Jeneson, A., Moore, S., Grimsbø, G. H., Børøsund, E. & Ellison, M. C. (2012) Effects of an Internet Support System to Assist Cancer Patients in Reducing Symptom Distress: A Randomized Controlled Trial. Cancer Nurs. 36 (1) s. 6-17.
- Ruland, C.M., Maffei, R.M., Borosund, E., Krahn, A., Andersen, T. & Grimsbo, G.H. (2013) Evaluation of different features of an eHealth application for personalized illness management support: Cancer patients' use and appraisal of usefulness, Int J Med Inform 82, s. 593 - 603
- Ryel, A. L., (2012) "Ordet fritt", Romsdals Budstikke, 14. August.2012
- Røkenes, O.H. & Hanssen P.H., (2012) Bære eller briste. Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker, 3. utgave 2013. Bergen: Fagbokforlaget.
- Sandvin, J., (2012) Rehabilitering som koordinering og samhandling. Kapittel 3. I: Solvang, P og Slettebø, Å (red), Rehabilitering. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Solvang, P. & Slettebø, Å (red) (2012), Rehabilitering. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Spesialhelsetjenesteloven 1999, Lov om spesialhelsetjenesten m.m. Lov av 2. juli 1999, nr. 61
- Statistisk sentralbyrå (SSB) (2012). Lastet ned 4.1.2013:  
<http://www.ssb.no/emner/10/03/ikthus/tab-2012-09-12-05.html>  
<http://www.ssb.no/emner/10/03/ikthus/tab-2012-09-12-06.html>

<http://www.ssb.no/vis/emner/10/03/ikthus/main.html>

Steihaug, S., Ahlsen, B. & Malterud, K., (2002) "I am allowed to be myself": women with chronic muscular pain being recognized. *Scandinavian Journal of Public Health*, 30, s. 281 - 287

Sunnaas Sykehus (2014) MinJournal – Bedre kommunikasjon med pasientene. [Internett] Tilgjengelig fra: <http://www.sunnaas.no/aktuelt/nyheter/Sider/minjournal-bedre-kommunikasjon-med-pasientene.aspx> Lastet ned 02.03.2014

Tjora, A. & Sandaunet, A.-G. (red) (2010) *Digitale pasienter*. Oslo: Gyldendal akademisk

Thagaard, T. (1998). *Systematikk og innlevelse (Vol. 2)*. Bergen: Fagbokforlaget.

Thomassen, M. (2006) *Vitenskap, kunnskap og praksis: innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Gyldendal akademisk.

Thornquist, E. (2009). *Kommunikasjon: Teoretiske perspektiver på praksis I helsetjenesten*, (2. utg.) Gyldendal Akademisk, s. 390.

Watzlawick, P., Bavelas, J. B., & Jackson, D. D. (1967) *Pragmatics of human communication: A study of interactional patterns, pathologies, and paradoxes*.

Ye, J., Rust, G., Fry-Johnson, Y. & Strothers, H. (2010) E-mail in patient-provider communication: A systematic review. *Patient Education and Counseling* 80, s. 266 - 273.

Ølgaard, B. (2009). *Kommunikasjon og økomentale systemer: en introduktion til Gregory Batesons forfatterskab*. Akademisk Forlag.

---