

# **Livskvalitet hos kvinner med brystkreft under behandling**



**Siv Tove Aunan**

November 2012

Masteroppgave i helsevitenskap

Institutt for helsefag

Universitetet i Stavanger

Veileder: 1.Amanuenses Bjørg Karlse

**Masteroppgave i helsevitenskap**

**Institutt for helsefag**

**Universitetet i Stavanger**

**MASTEROPPGAVE**

**SEMESTER:** Høst 2012

**FORFATTER:** Siv Tove Aunan

**VEILEDER:** 1.amanuenses Bjørg Karlsen.

**TITTEL PÅ MASTEROPPGAVE:**

**Norsk:** Livskvalitet hos kvinner med brystkreft under behandling

**Engelsk:** Quality of life in women with breast cancer during treatment

**EMNEORD/STIKKORD/NØKKELOD:**

brystkreft, livskvalitet, adjuvant kjemoterapi/cytostatika, mestring, velvære, breast cancer, breast neoplasmes, health and quality of life, adjuvant chemotherapy, coping, subjective well-being, psychological well-being, early stage breast cancer.

**SIDETALL:** 82

**ANTALL ORD:** 23 663

**STAVANGER 12.11.2012**

## FORORD

Denne studien har vært en krevende, lærerikt og spennende prosess og det er mange som fortjener takk for sine bidrag i utviklingen av prosjektet. Studien hadde ikke latt seg gjennomføre uten hjelp fra mange hold.

Først vil jeg rette en takk til informantene. Det er med ydmykhet og respekt jeg takker kvinnene som med stor åpenhet beskrev sin opplevelse av livskvalitet til meg. En spesiell takk til Synnøve ” min ” tidligere brystkreft pasient som har inspirert meg til å gå i gang med masterprosjektet.

En stor takk til min veileder I. amauensis Bjørg Karlsen for konstruktiv veiledning, nyttige innspill, tilgjengelighet og motivasjon. Du er den beste veileder jeg kunne hatt og du har gitt meg troen på at dette skulle jeg klare. Samtidig vil jeg takke min samarbeidspartner og stipendiat Anne Marie Lunde Husebø for et spennende og lærerikt samarbeid. Dere har bidratt med kloke refleksjoner og vært gode forbilder som har inspirert meg gjennom hele prosessen.

Jeg vil takke ledelsen og gode kollega ved Avdeling for blod og kreftsykdommer ved Stavanger Universitetssjukehus som har gitt meg spillerom, støtte og oppmuntring til å gjennomføre studien. En spesiell takk til Heidi Radlgruber for støtte, oppmuntring og troen på meg når jeg mistet den selv, du er en flott leder. En stor takk til Hilde Magnussen på biblioteket for kjempe god hjelp. Jeg vil også takke avdeling for fag og forskningsutvikling (FFU) som har gitt meg økonomisk støtte i form av stipend.

Tusen hjertelig takk til min gode, varme, trofaste og kunnskapsrike venninne Berit. Jeg er dypt takknemlig for all praktisk hjelp, støtte og kloke refleksjoner som alltid drar meg videre.

Tilslutt vil jeg takke min kjære mor, familie og venner for den varme støtten. Sist men ikke minst; tusen, tusen takk til min familie, Trond, Adrian, Matias, Krister, Jan Rune, Marte, Maren, Charlotte for oppmuntring, støtte og tålmodighet. Dere er mine hverdagshelter. Tusen, millioner takk til omsorgsfulle Adrian, hva skulle mor gjort uten deg og dine gode måltider. Nå er jeg her for deg.

## Sammendrag

**Bakgrunn:** Brystkreft er den vanligste kreftformen hos norske kvinner og beskrives som fysisk og psykisk belastende. Livskvalitetsforskning er en god måte å få frem pasientenes subjektive opplevelse av sin situasjon. Forskning kan dermed dokumentere problemområder som pasientgruppen sliter med og gi bedre grunnlag for vurdering av pasientbehov. Samtidig kan forskningen rette søkelyset mot uidentifiserte helseproblemer eller helsegevinster sett fra pasientens ståsted som praksis ikke nødvendigvis har fokus på.

**Hensikt:** Studien søker innsikt i hvordan kvinner med brystkreft beskriver sin livskvalitet gjennom ulike faser av kreftbehandling.

**Studiens tema:** Beskrivelse av livskvalitet under brystkreft behandling samt påvirkende faktorer

**Metode:** Et kvalitativt forskningsdesign med intervjuer av 16 informanter (kvinner med brystkreft) fordelt på to fokusgrupper.

**Funn:** Livskvalitet knyttes til indre styrke og normalitet i hverdagslivet. Støttene faktorer som sosialt nettverk influerer livskvalitet og er et behov på veien tilbake. Forståelig og individuelt tilpasset informasjon skaper trygghet hos pasientene. Det samme gjør tilgjengelig og kontinuitet av helsepersonell. Seksualitet er et mindre prioritert tema hos helsepersonell i møtet med pasientene. Det blir etterspurt møteplasser for kvinner i samme livssituasjon.

**Konklusjon:** Praksis bør i større grad legge til rette for ulike tilbud i gruppe med likemenn. Fellskap som dette kan være en frisoene der man blir forstått . Fysisk aktivitet synes å vise til helsefremmede effekt og treningsgrupper kan være arenaer der likemenn kan få kontakt og bli motivert. Arbeidslivet er en ressurs og det er behov for individuell tilrettelegging og fleksibilitet slik at den enkelte kan komme raskere tilbake til jobb. Praksis bør ha fokus på informasjonen som er viktig for pasientens opplevelse av sykdomsbilde.

# Innholdsfortegnelse

<b>1.0 INNLEDNING</b> .....	<b>6</b>
1.1 Bakgrunn for valg av tema .....	6
1.1.1 Brystkreft og behandling .....	7
1.1.2 Psykososiale utfordringer.....	8
1.2 Tidligere forskning.....	9
1.3 Hensikt og problemstilling .....	11
1.4 Avgrensning av oppgaven.....	12
1.5 Oppgavens oppbygging .....	12
<b>2.0 TEORETISK REFERANSERAMME</b> .....	<b>12</b>
2.1 Livskvalitet.....	13
2.1.1 Livskvalitet knyttet til Salutogenese.....	14
2.1.2 Livskvalitet og aktiviteter i hverdagen.....	14
2.1.3 Livskvalitet og fellesskapsfølelse.....	15
2.1.4 Livskvalitet og identitet.....	16
2.1.5 Livskvalitet og harmoni.....	17
2.2 Livskvalitet i et helsefremmede perspektiv .....	18
2.2.1 Livskvalitet relatert til helse .....	19
<b>3.0 METODOLOGI</b> .....	<b>20</b>
3.1 Valg av kvalitativ tilnærming .....	21
3.3 Informanter .....	24
3.3.1 Inklusjonskriterier .....	24
3.4. Rekruttering av deltakere.....	24
3.5 Datainnsamling.....	25
3.5.1 Fokusgruppeintervju .....	25
3.5.2 Utarbeidelse av intervjuguide.....	27
3.5.3 Gjennomføring av fokusgruppeintervjuene.....	28
3.5.4 Rollen som moderator.....	30
3.5.6 Lokaler og teknisk utstyr.....	31
3.6 Analyse av data .....	32
3.7 Validitet og reliabilitet .....	34
3.8 Ethiske avveininger.....	38
3.9 Metodeoverveielser .....	39
<b>4.0 PRESENTASJON AV FUNN</b> .....	<b>40</b>
4.1 Livskvalitet er å få være seg selv med en ny livserfaring.....	41
4.1.1 Å være "normal" i en unormal livssituasjon .....	42
4.1.2 Å kjenne på egen styrke.....	43
4.1.3 Å vokse gjennom motgang.....	44
4.1.4 Viktigheten av nære relasjoner .....	46
4.2 Livskvalitet er å oppleve støttende faktorer på veien tilbake .....	47
4.2.1 Å være en del av et sosialt nettverk.....	48
4.2.2 Endret kroppsbilde.....	49
4.2.3 Å være fysisk aktiv.....	51
4.2.4 Møte med helsepersonell.....	52
4.2.5 Å komme tilbake til arbeidslivet.....	54
<b>5.0 DISKUSJON AV FUNN</b> .....	<b>56</b>
5.1 Beskrivelse av livskvalitet.....	56
5.1.1 Betydning av "normalitet" i hverdagen.....	56
5.1.2 Å kjenne på egen styrke.....	58

5.1.3 Å oppleve indre vekst.....	59
5.1.4 Nære relasjoner.....	60
5.2 Faktorer som påvirker livskvalitet.....	61
5.2.1 Innflytelse av sosialt nettverk.....	61
5.2.2 Innflytelse av endret kropp.....	62
5.2.3 Betydning av fysisk aktivitet.....	63
5.2.4 Møte med helsepersonell.....	64
5.2.5 Veien tilbake til jobb.....	65
<b>6.0 KONKLUSJON OG IMPLIKASJONER.....</b>	<b>66</b>
6.1 Beskrivelse av livskvalitet.....	67
6.2 Faktorer som influerer livskvalitet.....	68
6.3 Implikasjoner for praksis.....	69
6.4 Implikasjoner for videre forskning.....	71
<b>LITTERATURLISTE .....</b>	<b>72</b>

- Vedlegg 1: Intervjuguide
- Vedlegg 2: Gruppesamtale
- Vedlegg 3: Samtykkeerklæring
- Vedlegg 4: Godkjennelse fra REK
- Vedlegg 5: Godkjennelse av masterprosjekt

## **1.0 INNLEDNING**

Interesse for begrepet livskvalitet i klinikk og forskning er økende. Bakgrunn er at livskvalitetsmålinger har vist seg som en god måte å få frem pasientenes egenrapporterte og subjektive opplevelse av sin situasjon (Reitan & Schjølberg, 2010). I denne masteroppgaven er fokus rettet mot pasientgruppen kvinner med brystkreft og deres beskrivelse av livskvalitet under sykdommen og påfølgende behandling. Personlige erfaringer som denne studien søker, er individuell og kan vanskelig kvantifiseres eller generaliseres. Metoden er derfor kvalitativ, der fokusgrupper med intervjuguide vil ligge til grunn. Jeg presenterer først bakgrunn for valg av tema. Deretter skriver jeg om brystkreft og behandling, samt psykososiale utfordringer. Videre gir jeg en oversikt over relevant forskning. Tilslutt sier jeg noe om hensikten med studien, presentasjon av problemstilling, avgrensning og oppgavens oppbygging.

### **1.1 Bakgrunn for valg av tema**

Som masterstudenter ble vi tilbudt og samtidig oppfordret til å være med i ulike forskningsprosjekter. Jeg fikk en gyllen anledning til å knytte meg til et pågående studie for en gruppen brystkreftpasienter ved en kreftavdeling. Det pågående studiet var et doktorgradsprosjekt som ser på effekt av fysisk aktivitet for kvinner med brystkreft under behandling. I doktorgradsprosjektet undersøkes blant annet temaet livskvalitet kvantitativt med spørreskjema. For meg var det ønskelig å undersøke beskrivelser av livskvalitet kvalitativt for å få en dypere forståelse omkring kvinners livssituasjon med brystkreft. Med denne bakgrunn ble denne masteroppgave et selvstendig studie med et kvalitativt fokus på livskvalitet hos kvinner med brystkreft i ulike faser av kreftbehandling.

Forskning og fagutvikling er viktig funksjon for kvalitetssikring og kvalitetsforbedring i praksis (Reitan & Schjølberg, 2010). Forskning på livskvalitet bør komme pasientene til gode gjennom forbedret praksis (Næss, 2011). Livskvalitetsforskning kan dokumentere problemområder som pasientgrupper sliter med og dermed gi sykepleiere bedre grunnlag for vurdering av pasientbehov. Samtidig kan forskning rette søkelyset mot uidentifiserte helseproblemer eller helsegevinster sett fra pasientens ståsted som sykepleiere i praksis ikke

nødvendigvis har fokus på. Kunnskap fra livskvalitetsforskning kan benyttes til dokumentasjon av brukerperspektivet gjennom rutinemessig kartlegging. Den kan gi en pekepinn på hvilke sykepleietiltak som virker best på pasientens opplevde livskvalitet (Wahl & Hanestad, 2004) Kvinner med brystkreft er en viktig kilde til denne kunnskapen i forhold til deres erfaring i en belastende livssituasjon (Montazeri, 2008A).

### **1.1.1 Brystkreft og behandling**

Brystkreft er den hyppigste kreftformen hos kvinner i Norge og utgjør om lag 22 % av alle krefttilfeller blant kvinner. I 2010 ble det i følge kreftregisteret diagnostisert 2839 nye tilfeller. Det betyr at ca hver 10.-11. kvinne her i landet vil utvikle brystkreft (Reitan & Schølberg, 2010). Brystkreft rammer flest over 50 år, men utgjør 40 % hos kvinner i alderen 30-54 år (Norsk Brystcancer Gruppe, 2012 (NBCG)). Fremskritt innen diagnostikk og behandling har redusert sykdommens dødelighet. I årene 2005-2009 viser 88,3 % fem års overlevelse (Kreftregisteret, 2010). Behandling av tidlig brystkreft består av flere elementer som kirurgi, strålebehandling og adjuvant systemisk behandling. Adjuvant systemisk behandling er knyttet til endokrinbehandling, cytostatikabehandling og eventuelt behandling med trastuzumab (antistoff rettet mot HER2-reseptor)(NBCG, 2012). Adjuvant behandling er en tileggsbehandling som gis etter operasjon for å redusere risikoen for tilbakefall (NBCG, 2012). Svulstens størrelse, beliggenhet, egenskaper, lymfeknutespredning samt pasientens alder vil ha betydning for hvilken behandlingsform som velges. Cytostatika behandling i en adjuvant setting dreier seg om 6-8 måneder og flere behandles endokrint i opptil 5 år etter at diagnosen er stilt (NBCG, 2012). Medisinske faggrupper har utarbeidet anbefalinger omkring diagnostikk og behandling av brystkreft. Flere behandlingsmåter kombineres for å gi best mulig behandlingsresultat og overlevelse samt den enkeltes mulighet til å bevare brystet. Retningslinjer for behandling av alle stadier av brystkreft oppdateres kontinuerlig og er fastlagt av Norsk Brystcancer Gruppe (2012).

Mange rapporterer om multiple fysiske og emosjonelle utfordringer når de går gjennom en prosess med aggressiv og langvarig brystkreft behandling (Bernando, Lynn, Ren, Bender, 2010). Både kirurgi, strålebehandling, kjemoterapi og hormonbehandling kan medføre omfattende fysiske og psykiske plager samt funksjonsforandringer. De vanligste bivirkninger



er hudforandringer, hårtap, fatigue, kvalme, endringer i fordøyelse, vekttap, vektøkning, nedsatt libido, infertilitet, ødemer og amputasjoner (Reitan & Schjølberg, 2010).

### **1.1.2 Psykososiale utfordringer**

Endring av kroppsbildet kan være omfattende. Det å miste et bryst oppleves mer enn tap av en kroppsdel fordi kvinnelighet og identiteten hører sammen og kan føles truet (Cullberg, 2007). Forandret kropp kan påvirke relasjoner til kvinners nærmeste (Reitan & Schjølberg, 2010). Hårtap er en bivirkning som stort sett alle brystkreftpasienter med adjuvant cytostatika behandling erfarer. Kroppsforandringer kan bli så traumatiske at flere opplever krise knyttet til mange aspekt ved tilværelsen. Selvoppfatning, identitet, mor og seksualpartner, sosiale roller og fysiske aspekt kan bli utfordret (Reitan & Schjølberg, 2010). Opplevelse av usikkerhet, sorg over tapt kroppsdel og angst for fremtiden er naturlige reaksjoner hos denne pasientgruppen. Det hevdes at alle former for kreftbehandling øker i ulik grad opplevelsen av fatigue. Dette rapporteres som det mest plagsomme symptomet for kreftpasienter (Reitan & Schjølberg, 2010). Pasienter beskriver syndromet som tretthet, svakhet, kraftløshet, energiløshet, utmattelse, døsighet, nedstemthet, konsentrasjonsvansker, utilpasshet, asteni, kjedsomhet, søvnløshet og mangel på motivasjon (Reitan & Schjølberg, 2010; Bøhn, 2000). Fatigue kan føre til en dramatisk endring av aktivitets nivå (Reitan & Schjølberg, 2010).

Traumatisk krise kan utløses av akutt dramatisk hendelse relatert til livstruende sykdom, operasjon og amputasjon. Å motta en kreftdiagnose vil for de fleste oppleves som en traumatisk krise. Likevekten i en familie kan bli ødelagt (Cullberg, 2007). Mange opplever å komme i en mental krise som utfordrer deres evne til mestring (Reitan & Schjølberg, 2010). Utfordringer er knyttet til belastning ved diagnostidspunkt, behandling, behandlingsrelaterte bivirkninger og spørsmål omkring leveutsikter. Områdene utfordrer psykiske og fysiologiske stressreaksjoner (Reitan & Schjølberg, 2010).

Næss (2001) hevder at helsetilstanden påvirker livskvalitet fordi livskvalitet forstås som psykisk velvære. Hun definerer livskvalitet som enkelpersoners opplevelse av å ha det godt eller dårlig. Innenfor offentlige dokumenter i helsetjenesten rettes oppmerksomheten mot livskvalitet som like viktig for god helse som sykdom. Det offentlige retter oppmerksomheten

mot en viktig dimensjon av helse som har ligget i utkanten av helsevesenets fokus. Det gjelder livskvalitet og evnen til mestre utfordringer (NOU 1998:18).

## 1.2 Tidligere forskning

I det følgende vil jeg gi en oversikt over relevant forskning som omhandler min tematikk. Jeg har tatt utgangspunkt i nyere forskning fra 2008-2012 for å begrense søket.

Min søkehistorien strekker seg fra våren 2011- høsten 2012. Jeg har søkt i Bibsys Ask og brukt EBSCOhost som plattform for de ulike databasene. Det ble benyttet både fulltekstdatabaser og referansedatabaser. Disse er: *Medline, Embase, Cinahl, Ovid, Swemed, Cochrane, Psychinfo, og Goggel*. Dessuten fant jeg artikler ved å bruke referanselister i ulike studier og fagbøker samt fått råd og stoff av andre med samme interesse. Følgende søkeord på norsk og engelsk ble benyttet i ulike kombinasjoner: brystkreft, livskvalitet, adjuvant kjemoterapi/cytostatika, mestring, velvære, breast cancer, breast neoplasmes, health and quality of life, adjuvant chemotherapy, coping, subjective well-being, psychological well-being, early stage breast cancer. Søkerordene ble valgt med utgangspunkt i problemstilling og intervjuguiden.

Livskvalitetsforskningen har hatt tradisjon for å være kvantitativ (Whal & Hanestad, 2004). Det finnes få kvalitative studier knyttet til brystkreft og det er behov for denne type forskning (Montazeri, 2008A). Det synes å foreligge lite kunnskap om årsak, virkning, forhold og prediksjon knyttet til livskvalitet (Whal & Hanestad, 2004). Jeg fant ingen studier som studerer livskvalitet blant brystkreft pasienter gjennom ulike faser av behandling. Forøvrig fant jeg flere studier som inkluderer livskvalitet som et moment i forskningen. De fleste hadde kvantitativt design. Jeg vil derfor gi en oversikt over aktuelle studier som vektlegger livskvalitet som en del av studien.

En review over studier fra 1974 til 2007 poengterte at de fleste studier indikerte at systemisk behandling som blant annet kjemoterapi medførte flere bivirkninger og symptomer som

influerte negativt på livskvalitet hos brystkreftpasienter. Psykiske plager, angst og depresjon ble funnet som svært vanlige blant denne pasient gruppen selv år etter sykdom og behandling. Lindrende behandling knyttet til kvalme, informasjon, sosial støtte samt trening viste til forbedring av livskvalitet (Montazeri, 2008A) En studie presentert av Montazeri (2008B) undersøkte sykdommens påvirkning på livskvalitet for pasienter med brystkreft i en atten måneders oppfølgings periode. Ved diagnose tidspunktet, ved starten av adjuvant behandling og ved de første månedene etter behandlingen viste brystkreftpasienter redusert livskvalitet. Funn tydet på at brystkreftpasienter oppfattet å ha nytte av kreftbehandling. Samtidig rapporterte kvinnene om problemer med global livskvalitet, smerte og ødemer i arm og negativt kroppsbilde 18 måneder etter behandlinger. Studien påpeker at brystkreft rammer kvinners identitet og seksualitet, og det er derfor viktig å studere livskvalitet hos denne pasientgruppen.

Kvinner spiller en viktig rolle som partner, ektefelle og mor i en familie. Nå en kvinne får brystkreft, resulterer det at flere i familien lider (Montazeri, 2008B). Sosialt felleskap og støtte er også nevnt i flere artikler som viktige elementer med tanke på livskvalitet (Bicego et al, 2008; Bernando et al, 2010).

Overlevelse har blitt et viktig tema i brystkreft problematikken som krever forskning av langtidseffekter og konsekvenser av behandling (Montazeri, 2008.B). Forskning rapporterer om høyere livskvalitet hos kvinner med brystkreft som trener under og etter behandling, samt at det viser reduserer behandlingsrelaterte bivirkninger (Harrison, Hayes, Newman, 2010; Bicego et al, 2009). Kvinner kom raskere tilbake til normalt liv og komplikasjoner omkring fysiske plager ble redusert. Trening bidrog til større kontroll over situasjonen og dermed høyere livskvalitet (Larsson et al, 2008). Fokus på livskvalitet burde være en prioritet og en standard for kvinner som er under behandling (Bohem et al, 2009). Forskning antyder at brystkreft pasienter etterlyser mer fokus omkring trening og kreftbehandling relatert til bedre livskvalitet (Midtgaard et al, 2009; Markes, Brockow, Resch, 2009).

### 1.3 Hensikt og problemstilling

Hensikten med denne studien er å få innsikt i hvordan kvinner med brystkreft opplever sin livskvalitet når de gjennomgår ulike faser av kreftbehandling. Kompleksiteten i brystkreft pasienters situasjon vises så stor, at det kreves høy faglig kompetanse slik at sykepleiere kan imøtekomme pasienters ulike fysiske og psykiske utfordringer. Sykepleieres viktigste oppgave er å utvikle eller forbedre kvaliteten på den direkte pasientrettede sykepleien (Reitan & Schjølberg, 2010). Funn fra denne studien kan være en viktig kilde i sykepleiers møte med kvinner med brystkreft og kan gi kunnskaper om hvordan man kan tilnærme seg denne pasientgruppen. Kunnskapen kan også ha betydning for kvinnene selv.

Livskvalitet spørsmål kan bidra til identifisering av problemområder som helsearbeidere ellers kanskje ikke hadde blitt oppmerksom på (Reitan & Schjølberg, 2010). Man kan oppnå bedre grunnlag for ideer til å utvikle ulike helserelaterte tilbud og tiltak i det kliniske felt knyttet til bryst kreft pasienters livskvalitet (Wahl & Hanestad, 2004). Man kan også tenke seg at brukerorganisasjoner kan benytte studiens resultater til å motivere helsetjenesten til bedret tilbud for denne pasientgruppen.

Problemstillingen blir som følger:

*” Kvinner med brystkreft sine beskrivelser av livskvalitet gjennom ulike faser av kreftbehandling?”*

For å finne ut av dette har jeg formulert to forskningsspørsmål med utgangspunkt i problemstilling og tidligere forskning.

1. Hvordan beskriver kvinner med brystkreft opplevelsen av livskvalitet.
2. Hvordan beskriver kvinner med brystkreft faktorer som har hatt positiv eller negativ innflytelse på livskvalitet.

## **1.4 Avgrensning av oppgaven**

Undersøkelsen omhandler kvinner med brystkreft som er under ulike faser av brystkreft behandling. Inklusjonskriterier var følgende: operabel brystkreft tidlig stadium, kvinner i aldersgruppen 21-70 år, gjennomgått kirurgisk behandling ( brystbevarende operasjon eller mastektomi (amputasjon), adjuvant behandlingsregime med cellegift, individuell tileggsbehandling knyttet til strålebehandling, hormoner og antistoff (Bru, Søreide & Husebø, 2010).

Adjuvant behandling er en tileggsbehandling som gis etter operasjon for å redusere risikoen for tilbakefall (Reitan & Schjølberg, 2010).

## **1.5 Oppgavens oppbygging**

Innledningsvis presenteres bakgrunn for valg av studien, innføring i behandlings regimer samt psykosomatiske utfordringer. Jeg fortsetter med tidligere forskning, studiens hensikt og presentasjon av problemstillingen. I kapittel 2 presenteres teori knyttet til subjektiv livskvalitet i lys av et helsefremmede aspekt. Metode med beskrivelse av utvalg, datainnsamling og kvalitativ innholdsanalyse presenteres i kapittel 3. I kapittel 4 presenteres funnene og i kapittel 5 blir funnene diskutert. Konklusjon, implikasjoner for praksis og videre forskning presenteres i kapittel 6.

## **2.0 TEORETISK REFERANSERAMME**

Livskvalitet er et viktig tema knyttet til kvinner med brystkreft. Behandlingen pasientene skal gjennom, er langvarig og påfører kvinnene store fysiske og psykiske utfordringer. Å miste et bryst kan oppleves som et tap av kvinnelighet og identitet, noe som påvirker forholdet til de nærmeste og sin egen livskvalitet (Reitan & Schjølberg, 2010). I dette kapittelet presenteres teoretisk rammeverk knyttet til subjektiv livskvalitet som fundament for studien. Jeg beskriver først livskvalitet relatert til indre subjektiv opplevelse inspirert av psykolog Siri Næss.

Livskvalitet knyttes til helse og helsefremmede kontekst. Påvirkende faktorer kan relateres til flere forhold. Jeg vektlegger Antonovsky (1996) og salutogenese som tilfører viktig kunnskap om iboende motstandsressurser, opplevelse av sammenheng og helsefremmede tenkning.

## 2.1 Livskvalitet

Næss (1986) hevder at livskvalitet har å gjøre med enkeltpersoners subjektive opplevelse av å ha det godt eller dårlig. Hun bruker uttrykk som å ha det godt og livskvalitet om hverandre som synonyme og begrepet knyttes til enkeltpersoners generelle opplevelse (Næss, 1986). Hun definerer det slik: ”En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er positive og lav i den grad personens bevisst kognitive og affektive opplevelser er negative” (Næss, 2011.s. 18). Livskvalitet knyttes til et verdibegrep der nærvær av positive faktorer og fravær av negative opplevelse er det sentrale (Næss, 2001). Hun definerer livskvalitet som psykisk velvære, en opplevelse eller følelse av å ha det godt. I følge henne viser denne definisjonen til å ha gode følelser og positive vurderinger over eget liv. Det legges vekt på både det kognitive og affektive aspekt. Det kognitive representerer vurderinger av livet generelt eller sider av livssituasjonen. Positive vurderinger forstås som selvtillit, tilfredshet, opplevelse av selvrealisering. Eksempler på negative vurderinger er misnøye og skuffelser, skyldfølelse og opplevelse av meningsløshet (Næss, 2011). Det affektive representerer det følelsesmessige, positive og negative reaksjoner (Næss, 1986). Positive følelser forstås som glede, engasjement og kjærlighet. Eksempler på negative følelser er ensomhet, angst og tretthet (Næss, 2011). Hun vektlegger følelsesmessig opplevelse, men hevder at det er flytende overganger mellom det kognitive og det følelsesmessige som påvirker hverandre. Hun viser til kriterier for å ha det godt og hevder at en person har høy grad av livskvalitet i den grad personen:

- Er aktiv
  - Har samhørighet
  - Har høy selvfølelse
  - Har en grunnstemning av glede
- (s.18-19).

Næss (2011) hevder at alle fire områdene må sidestilles i forståelsen av hva livskvalitet er. Selv om disse områdene empirisk henger tett sammen og i en forstand er hverandres årsaker, kan de individuelle variasjonene være store (Mæland.1993).

### **2.1.1 Livskvalitet knyttet til Salutogenese**

Ved å rette oppmerksomheten mot salutogenese har Antonovsky (1996) fokusert på komponenter som skaper og vedlikeholder helse. Han hevder at en viktig slutogen faktor er evnen til å oppleve verden som rimelig forutsigbar og sammenhengende, han kaller dette "Sense of Coherence" (SOC). Antonovsky peker på tre sentrale begreper som håndterbarhet, forståelse og mening. Håndterbarhet har å gjøre med i hvilken grad en person opplever å ha ressurser til å kunne mestre de krav og utfordringer som opptrer i dagliglivet. Forståelse refererer til hvorvidt en gitt situasjon eller opplevelse influerer livet forståelig og forutsigbart. Mening dreier seg om individets evne til å delta i prosesser som innvirker på den enkeltes fremtid. Opplevelse av meningssammenheng er nært forbundet med begreper som identitet, kontroll, optimisme og livsvilje samt evnen til å holde ut i vanskelige forhold. Målet er å oppnå best mulig livskvalitet ut i fra situasjonen her og nå uavhengig av hvor i kontinuumet man befinner seg (Antonovsky, 1996).

### **2.1.2 Livskvalitet og aktiviteter i hverdagen**

Næss (1986) presiserer definisjon av de fire nevnte områdene som hun hevder dekker det vesentligste ved et menneskes livskvalitet. Alle fire områdene må telle likt ingen skal tillegges mer vekt enn andre. Aktivitet i denne sammenheng er ikke ment som en atferds variabel. Den refererer ikke til fysisk aktivitet, men til opplevelse knyttet til aktivitet, spesielt engasjement (Næss, 1986). Teorien påpeker at en person har høyere grad av livskvalitet, jo mer personen: "er aktiv, dvs. har appetitt og livslyst, interesserer seg for, engasjerer seg i noe utenfor seg selv som oppleves meningsfylt; har energi og overskudd til å sette sine interesser ut i livet, ikke føler seg trett og utslitt; har frihet til å velge og oppleve selv kontroll over egne handlinger; er selvrealisert. Det vil si har fått utviklet og bruker sine evner og muligheter (s. 21).

Næss (1986) viser til det vesentlige ved denne definisjonen som er knyttet til at man benytter midler for å oppnå noe som er godt i seg selv. Det vil ikke si at man velger bort materielle goder, men man velger ressurser dersom de tilfører oss indre verdier. Aktiviteter i fritiden er ofte ressurs givende og viktige for de fleste. I vårt samfunn viser det seg at tilfredshet med fritiden er svært viktig (Næss, 2001). En rekke fysiske, sosiale og eksistensielle behov blir tilfredsstilt gjennom ulike fritidsaktiviteter. Sport og trening tilfører energi og styrker helse. Samvær med andre dekker sosiale behov. Kultur, religion og natur influerer det åndelige, eksistensielle og estetiske behov (Næss, 2001). Å bli rammet av en kreftdiagnose er for mange en dramatisk eksistensiell erfaring. I tillegg til fysiske begrensninger relatert til bivirkninger av behandling blir mange utfordret til å tenke gjennom sitt forhold knyttet til mening med livet og døden. Flere beskriver også eksistensiell ensomhet noe som kan oppleves skremmende. Slike forhold influerer menneskets eksistensielle og åndelige behov (Reitan & Schjølberg, 2010). Komponenten håndterbarhet i SOC innebærer ressurser man har til rådighet for å kunne mestre utfordrende livssituasjoner. Antonovsky (1996) viser til at de som ikke så løsninger, men oppfattet seg selv som en ulykkesfugl, hadde en svak SOC. De som mente at dette var en situasjon de kunne håndtere og ser en sammenheng, ble klassifisert med en sterk SOC.

### **2.1.3 Livskvalitet og fellesskapsfølelse**

Det hevdes at relasjoner til andre mennesker er det viktigste i livet for svært mange mennesker. Hovedelementer knyttet til sosial støtte vil oftest være emosjonell kontakt, sosial kontroll, informasjon, materiell hjelp og følelse av tilhørighet til sosialt nettverk (Næss, 2011). Følelsen av å høre sammen er opplevelsen av å bli ”sett”, å være en del av en sammenheng, i dialog med andre mennesker om minner, ideer eller kulturprodukter (Cullberg, 2007). Positivt nettverk influerer den enkeltes opplevelse av anerkjennelse. Næss (1986) definerer det slik at en person har høyere grad av livskvalitet jo høyere personen har: ”gode inter personlige forhold; har et nært, varmt og gjensidig forhold til minst ett annet menneske; har kontakt, vennskap, lojalitet, fellesskapsfølelse og tilhørighet i en gruppe, for eksempel venner, naboer, arbeidskamerater, partigruppe” (s.21).

Åtte av ti i vår del av verden vil hevde at par forholdet er viktig for å ha en positiv hverdag. Forklaringer kan være at gifte og samboere mottar mer emosjonell og praktisk støtte enn det enslige gjør (Næss, 2011). Ved alvorlig sykdom og i vanskelige situasjoner søker mennesker



trøst, støtte og hjelp hos sine nærmeste. De nærmeste blir som en slags ”ly” for stormen (Reitan & Schjølberg, 2010). Seksualitet er viktig i et samliv og er en integrert del av et hvert menneskes personlighet. Denne delen blir lett skadelidende under fysisk og psykisk stress knyttet til sykdom og behandling. Seksualitet er drivkraften som søker kjærlighet, varme og intimitet. Den har innflytelse på våre tanker, følelser, handlinger og vårt samspill med andre mennesker (Reitan & Schjølberg, 2010).

Sosialt nettverk har en ”buffereffekt” knyttet til mestring av stress. Folk med sterk sosial støtte rapporterer mindre redusert grad av livskvalitet dersom de blir rammet av belastende livs hendelser og sykdom (Næss, 2011). I en fellesskapsdimensjon og forutsigbarhet vektlegges positiv betydning av sosial tilhørighet, gjensidig avhengighet og nærhet til andre mennesker (Reitan & Schjølberg, 2010). Samtidig kan et menneske ytre sett leve ensomt, men likevel oppleve samhørighet. Man kan delta i mange sosiale sammenheng, men likevel oppleve en indre følelse av forlatthet (Cullberg, 2007).

#### **2.1.4 Livskvalitet og identitet**

Selvfølelse handler om forestillinger, meninger og overbevisninger som utgjør individets kunnskap om seg selv, og som også har innflytelse på andre. Identitetsbegrepet kan deles inn i det fysiske selv, som omfatter det kroppslige bilde individet har av seg selv. Det personlige selv består av ideal selv, moralske selv, selvaktelse og selvkonsistens. Mennesker som har positiv selvaktelse er forankret i indre verdier. De aksepterer seg selv og andre og er vell fungerende sammen med andre mennesker (Hummelvoll, 2004). Dette er i tråd med Næss (1986) som hevder at en person har høyere livskvalitet jo større grad personen: ” har selvfølelse, dvs. Selvsikkerhet, føler seg vel som menneske, sikker på egne evner og dyktighet, følelse av å mestre, av å være til nytte, tilfreds med egen innsats; akseptere seg selv, fravær av skyld- og skamfølelse, lever opp til egne standarder” (s. 22).

Når en av selvets funksjoner forandres, vil det influere hele selvbildet (Hummelvoll, 2004). Pasienter som behandles for brystkreft får ofte kroppslig og funksjonelle forandringer relatert til amputasjon av bryst og tap av hår. Kroppsbildet er en viktig komponent knyttet til selvbildet. Selvbildet karakteriserer hvordan den enkelte opplever seg selv i sitt miljø. Endret kroppsbilde kan ha innflytelse på livskvalitet, og i ytterste konsekvens få betydning for den

videre helbredsprosessen (Reitan & Schjølberg, 2010). Kroppen er synlig for verden, og andre kan se at kvinnen er rammet av kreft ved at hun for eksempel er uten hår. Dersom det skjer forandringer med en komponent, vil man forsøke å oppnå likevekt ved å kompensere gjennom andre komponenter, blant annet mestrings strategier og vårt sosiale nettverk (Reitan & Schjølberg, 2010). Andres tilbakemeldinger og handlinger er viktige for vår identitet og livskvalitet, og våre handlinger er viktige for andre. I forhold til det personlige selv er det viktig fordi vi kan glede eller såre andre, og fordi vår selvrespekt er påvirket av at vi handler i overensstemmelse med allmenmoralen (Næss, 2001).

Brystkreft kan medføre lang behandlingstid, og det kan gå ut over arbeidskapasiteten. Jobben har betydning for identitet og selvforståelse ved at det gir muligheter til å ta i bruk ressurser man er i besittelse av. ”At deltagelse i arbeidslivet har betydning for den enkeltes livskvalitet, er nærmest blitt en udiskutabel sannhet ” (Næss, 2011.s.214). Økonomiske forhold, status i samfunnet, sosiale nettverk og selvtillit har blitt nevnt som medvirkende årsaker til dette. Arbeid er viktig for den enkeltes selvrealisering og identitet for å kunne bidra til fellesskapet og status i samfunnet (Næss, 2011).

### **2.1.5 Livskvalitet og harmoni**

Grunnstemning av glede presiseres i denne sammenheng av Næss (1986) som retning av god opplevelse, ro, trygghet, glede og behag. Glede kan defineres som sterk oppstemt følelse og henrykkelse, samtidig kan det være en vanlig følelse av velvære og behag knyttet til hverdagslige rutiner. Glede vil ofte dreie seg om en generell følesemessig og kognitiv reaksjon. Uttrykket grunnstemning fremheves fordi Næss (1986) ikke bare har i tankene de kortvarige, skarpt følte fornemmelsene som oppstår som reaksjon på ytre avgrensbare hendelser. Grunnstemning er en følelse som går på hele personen og som strekker seg over en lengre periode. Næss (1986) hevder at en person har høyere grad av livskvalitet jo mer personen:” har rike og intens opplevelser av skjønnhet, av innsikt i, eller samfølelse med natur, er åpen og mottakelig, ikke avstengt overfor den ytre verden; har en grunnstemning av trygghet, harmoni, fravær av uro, bekymring, angst, rastløshet; har en grunnstemning av glede, lyst og velvære, av at livet er rikt og givende, fravær av tomhetsfølelse, nedstemthet, ubehag og smerte” ( s.22).

En kreftdiagnose kan medføre trussel mot fremtiden knyttet til leveutsikter, kroniske plager eller endret livsførsel. Motgangen ved alvorlig sykdom kan man ikke gjøre noe med. Samtidig kan man bestemme seg for hvordan man vil forholde seg til situasjonen. Valget er å bruke krefter og ressurser til å tenke positivt, oppdage nye muligheter. Eller en kan resignere, bli deprimert og bitter og dermed forsterke sin opplevelse av motgang. Den eksistensåpnede dimensjonen viser til krisen som mulighet for åpning til eksistensens dybder. Man kan oppdage mulighet til å se hva livet egentlig dreier seg om. Krisen kan bli et personlig vendepunkt, en ny mulighet gjennom krisen (Reitan & Schjølberg, 2010). Meningsfullhet vil redusere betoningen av det kognitive aspektet. Opplevelsen knyttet til mening det vil si viktige ting man er opptatt av, engasjert i, er den viktigste delen i mestrings prosessen (Antonovsky, 1996). Med det forstås at den enkelte blir involvert i sin egen prosess knyttet til selvstendighet og deltakelse. I en psykisk krise opplever mange en panisk frykt for å miste tillit til livets orden, fornuft og mening. ”Hvordan kunne dette hende meg?” er et angstfullt spørsmål i en slik akutt krise (Cullberg, 2007, s.106). Mening handler om personens vilje, motivasjon og mestring. I følge Antonovsky (1996) er meningssammenheng nært forbundet med begreper som identitet, kontroll, optimisme og livsvilje samt evnen til å holde ut i vanskelige livsforhold. Fremmes opplevelse av sammenheng, tar kvinnen i bruk sine iboende ressurser og opplever trygghet i en vanskelig livssituasjon. Tanker knyttet til dette kan være at det kan komme noe positivt ut av en sykdomssituasjon. Ved alvorlig sykdom blir perspektiver på livet og eksistensen aktualisert (Reitan & Schjølberg, 2010). Mange opplever det som en mulighet til å sette større pris på de små tingene og overse de små problemene som oppstår.

## **2.2 Livskvalitet i et helsefremmede perspektiv**

Interesse for hvordan livskvalitet kan forstås i en helsefaglig sammenheng er økende (Espenes & Smedslund, 2009). Historisk sett er livskvalitet et honnørord, moteord, som har økt sin popularitet i inn og utland. Livskvalitet har også kommet sterkere inn i dagligtalen og medier den senere tid (Næss, 2011). Bakgrunnen er at livskvalitetsmålinger har vist at det er en god måte å få frem pasienters egenrapporterte og subjektive opplevelse av sin situasjon. (Hanestad & Wahl, 2004). Pasienter kan oppleve belastninger relatert til symptomer og bivirkninger

forskjellig, samt vurdere sin situasjon ganske annerledes enn helsepersonell og pårørende (Reitan & Schjølberg, 2010). Helsefremmede aspekt bygger på oppfatning om helse som en egenskap, ved å legge størst vekt på å styrke den enkeltes ressurser og motstandskraft (Mæland, 1993). Ved å betrakte støttende faktorer, kan det påvises muligheter som kan styrke menneskers helse og livskvalitet. Det hevdes at for eksempel håp er en viktig følelse ved tap og kriser. Den som håper aksepterer ikke situasjonen i dag som endelig, men ser muligheter i fremtiden. Håpet er en viktig faktor som gjør et menneske i stand til å bære byrdene av sykdom og lidelse (Reitan & Schjølberg, 2010). Espenes & Smedslund, (2009) kaller aspekter som dette helsefremmede forskning. En av målsettingene for livskvalitetsforskningen har vært å flytte oppmerksomheten bort fra det negative og over til det positive (Reitan & Schjølberg, 2010). Siri Næss (2001) sin teori flytter oppmerksomheten bort fra problemer og begrensninger over til muligheter og ressurser. Antonovskys (1996) teori om salutogenese definerer helse som et kontinuum og søker etter faktorer som skaper en høyere grad av helse.

### **2.2.1 Livskvalitet relatert til helse**

Livskvalitet fremhever betydning av kvalitet i motsetning til kvantitet (Næss, 1986). Det er en økende interesse for livskvalitetsforskning knyttet til politikk, samfunn og helsetjeneste (Næss, 2011). Når begrepet livskvalitet skal defineres i relasjon til helse, sykdom og behandling, bruker man begrepet helserelatert livskvalitet. Begrepet er multidimensjonalt og innbefatter både fysiske, mentale og sosiale forhold (Reitan og Schjølberg, 2010). ”Helse og livskvalitet kan være overlappende begreper med en felles kjerne, men med hver sin selvstendige del” (Mæland, 1993.s 15).

Helse og livskvalitet har betydelig felles innhold, men også viktige forskjeller. Det er for eksempel ikke naturlig ved helsebegrepet å inkludere aspekter knyttet til religion og eksistensiell opplevelse. Ei heller kjærlighet, erotikk og sansemessige erfaringer. Samtidig inngår disse områdene i livskvalitet. På den andre siden rommer helsebegrepet forhold som nødvendigvis ikke reflekteres i livskvalitet. Dette er knyttet til biologiske avvik uten subjektive symptomer relatert til genetiske eller fysiologiske parametre med prognostisk betydning. Helsebegrepet er dermed mer forankret i en biologisk oppfatning av mennesket enn livskvalitetsbegrepet. Dette innebærer de aspekter av livskvaliteten som påvirkes av helseforhold (Mæland,1993). Næss (2011) peker på at man bør velge et begrep som er presist og fruktbart verktøy fordi livskvalitet som begrep kan favne områder som ikke er helserelaterte. For eksempel utdanning, levestandard, miljø og politikk er eksempler på slike

områder selv om det er glidende overganger da de fleste kan relateres til helse (Reitan & Schjølberg, 2010).

Det presiseres at god helse må betraktes som en ressurs i dagliglivet, og ikke som tilværelsens mål. Det slås fast at god helse er et positivt begrep som legger vekt på sosiale og personlige så vel som på fysiske ressurser (Espenes & Smedslund, 2009). Helse kan forstås som likevekt en tilstand av harmoni, balanse, velvære og velfunksjonering. Evnen til å fungere uten begrensning er et sentralt kjennetegn. Helse som likevekt kan ses som totalbedømmelse vanligvis i form av indre subjektive opplevelse. Helse som likevekt utelukker ikke tilstedeværelse av lettere sykdom, men forutsetter likevel kroppslig velvære, fravær av tretthet, bevegelsesfrihet, psykologisk velbefinnende og gode relasjoner til andre (Mæland, 1993). Noe av det samme vises i Antonovsky sin salutogene modell som er knyttet til faktorer som kjennetegner god helse. Hans grunnleggende spørsmål var hvorfor noen mennesker overvinner motbør, kriser og traumer og samtidig lever et godt og normalt liv. Konklusjonen hans hadde mye å gjøre med om de fant mening i livet eller ei, at situasjonen oppleves forståelig, håndterbar og meningsfull. Antonovsky viste til helse som to parallelle linjer der motsetningene fantes på hver sin ende og helsen beveget seg langs den. Dette knyttes til en sykdom-friskhet-linje og en patoge-nese-salutogenese-linje. Det viktigste ved denne modellen er at helse ikke kan adskilles fra livet og livsstrømmen. I SOC modellen blir helse og sykdom sett på som et kontinuum der all bevegelse mot helse vil være helsefremmede uansett hvor man befinner seg (Antonovsky, 1996).

### **3.0 METODOLOGI**

Dette kapittelet beskriver metoden som ble anvendt for å søke svar på problemstilling og forskningsspørsmål i studien. Problemstillingen omhandler kvinner med brystkreft sin beskrivelse av livskvalitet. Videre har jeg to forsknings spørsmål som er knyttet til kvinnenes beskrivelse og faktorer som påvirker livskvaliteten .

Metode betyr ”veien til målet” og er en systematisk framgangsmåte relatert til det å samle inn organisere, bearbeide, tolke, analysere og presentere data. Metode kan ses som en teknikk

forskere bruker for å strukturere en undersøkelse. Det må gjøres på en slik måte at undersøkelsen kan etterprøves av andre (Polit & Beck, 2004; Kvale, 2010).

Som tidligere nevnt er denne studien en selvstendig undersøkelse men samtidig knyttet til et større doktorgradsprosjekt som ser på effekt av fysisk aktivitet under behandling.

Doktorgradsprosjektet undersøker livskvalitet blant annet kvantitativt. Det var ønskelig for meg å studere livskvalitet kvalitativt. Begge prosjektene har samlet empiri ved å la kvinnene selv rapportere om sin livskvalitet, men med ulik metode. Kvalitativ tilnærming som min studie anvender, har til hensikt å få fram hvordan mennesker erfarer og beskriver en gitt situasjon (Kvale, 2010; Thaaard, 2009; Jacobsen, 2010).

Jeg presenterer først min begrunnelse for valg av kvalitativ metode. Videre redegjør jeg for min bakgrunn og forforståelse. Jeg presenterer videre utvalget av informanter og metoder for datainnsamling og analyse. Kapittelet avsluttes med studiens reliabilitet og validitet, forskningsetiske vurderinger og metodeoverveielser.

### **3.1 Valg av kvalitativ tilnærming**

Kvalitativ og kvantitativ tilnæringsmåte har som mål å bedre en forståelse av sosiale fenomener. Metodene har konsekvenser for forskningsprosessen og tolkninger av resultater (Jacobsen, 2010). Man kan kombinere metodene innenfor den samme undersøkelsen, men det er avhengig av hvilke svar man er ute etter. Grovt sett kan man si at kvantitativ metode omformer data til tall og mengdestørrelse. Ved kvalitativ metode er det forskerens forståelse eller tolkning av informasjon, meninger, sosiale prosesser eller sammenhenger som er det sentrale (Thaaard, 2009; Jacobsen, 2010). Metoden velges ut i fra formulering av problemstillingen (Malterud, 2012; Halkier, 2008). Kvalitativ tilnærming søker å forstå verden sett fra intervjupersonenes side som i denne studien er kvinner med brystkreft. Betydning av å få frem deres beskrivelser fra hverdagen med sykdom og behandling er et mål (Kvale, 2010). Personlige erfaringer som denne studien søker er individuelle og kan vanskelig kvantifiseres eller generaliseres. Det har derfor blitt en studie med fokusgrupper som metode der pasienters individuelle beskrivelser, tanker og opplevelse vil ligge til grunn (Thaaard 2009; Kvale, 2010).

En fokusgruppe består som regel av seks til ti personer og ledes av en moderator. Den kjennetegnes av en mindre styrende intervjustil (Kvale, 2010). Designet bruker gruppeintervjuer for å utvikle mest mulig kvalitative data om et tema som på forhånd er bestemt. Samhandlingen mellom deltakerne står sentralt. Målet er ikke enighet eller løsninger på spørsmål som diskuteres, men få frem forskjellige synspunkter (Kvale, 2010; Malterud, 2012). Forhåpentligvis skjer det en positiv interaksjon mellom informantene som kan gi mer nyansert og verdifull data enn om man intervjuer dem en og en. Deltakerne oppmuntres til å snakke med hverandre relatert til studiens problemstilling, stille spørsmål, utveksle anekdoter og kommentere hverandres beskrivelser, erfaringer og synspunkter (Malterud, 2012; Litosseliti, 2003; Halkier, 2008). Intervjuene skal gjennomføres slik at dynamikken mellom deltakerne åpner for innsikt av en annen karakter enn den vi får ved individuelle intervju. Fokusgrupper hører hjemme blant de kvalitative forskningsmetodene, der det empiriske materialet består av tekster som representerer menneskers samtaler eller samhandlinger. Målet er å utforske meningsinnholdet i sosiale og kulturelle fenomener, slik det oppleves for de involverte selv innenfor sin naturlige sammenheng. En og samme virkelighet kan alltid beskrives ut fra ulike perspektiver (Malterud, 2012).

### **3.2 Forforståelse**

Forforståelse er et sett av forutinntatte holdninger og meninger vi bringer med oss for å finne mening i en tekst eller en handling. Filosofen Hans Georg Gadamer (1900-2002) introduserte begrepet. Han mente vi ikke kunne møte verden uten ett medbrakt sett med ”briller” som hjelper oss å finne et system, en orden eller mening i det vi står overfor. Som forsker må jeg bevisstgjøre meg selv, min forforståelse og redegjøre for denne (Malterud, 2012; Aadland, 2004). Bevissthet omkring egen forforståelse er viktig for en reflektert tilnærming under hele forskningsprosessen (Malterud, 2012). Jeg er fortiden ansatt som kreftsykepleier i en poliklinisk kreftavdeling ved et sykehus. Vi behandler daglig alvorlig syke pasienter med ulike kreftdiagnoser og med forskjellige behandlingsregimer. Arbeidet mitt innebærer tekniske prosedyrer, medisinske ferdigheter og ikke minst daglige samtaler med pasienter og pårørende som er i en alvorlig krise. Samtidig som enkelte sliter med å mestre situasjonen er flere i en nyorienteringsfase der de har et sår som ikke forsvinner men som ikke hindrer dem i dagligdagse aktiviteter og sosialt nettverk (Cullberg, 2007). Krisen de er gjennom kan få en

annen dimensjon, tross alvorlig sykdom. Jeg opplever det svært meningsfullt med slike samtaler og disse mellommenneskelige relasjonene preger mine briller. Personlig ble jeg i ung alder traumatisk rammet av sorg og krise ved å miste et nært familiemedlem. Erfaringen som dette og andres historier har inspirert min interesse for temaet livskvalitet når livet er i ”hard motbakke”.

Jeg har 13 års erfaring som sykepleier, kreftsykepleier og fagutviklingssykepleier ved en kreftavdeling. Praksisen min gjør at jeg opplever å kjenner godt til denne pasientgruppen som studien omhandler. Å gjennomgå behandling for brystkreft er for de fleste svært krevende både fysisk og mentalt. I tillegg til tøff behandling har mange ansvar for familie, jobb og samtidig en fritid som krever sitt. Flere jeg har møtt sliter med funksjonsforandring og psykisk stress årevis etter endt behandling. Jeg er opptatt av at denne gruppen, og deres familie, skal oppleve best mulig livskvalitet både under og etter sykdom og behandling. Det pekes på viktigheten av forforståelse av et tema, før man starter en studie (Malterud, 2012; Kvale, 2010). At jeg som forsker har praksis fra miljøet kan være både en styrke og en begrensning. På den ene siden kan informantens situasjon og erfaringer bidra til å bekrefte den forståelse jeg har utviklet. På den andre siden handler det om forutinntatte holdninger, jeg kan overse nyanser som ikke er i samsvar med egne erfaringer (Thagaard, 2009). For at forskningsprosessen skal frembringe noe annet enn det man antar, er det nødvendig med et åpent sinn, plass for tvil, ettertanke og uventede konklusjoner ( Malterud, 2011).

Jeg forventet ikke å få like svar gjennom intervjuene. Min forforståelse kan ha påvirket min intervjuguide, bearbeiding av funn og måten jeg stilte spørsmålene på. I min hverdag som sykepleier opplever jeg at pasientene har svært ulike behov og erfaringer. Jeg håpet å finne noen meningsbærende enheter som kunne fortelle meg noe nytt eller bekrefte noe jeg trodde. Mine briller og forforståelse sammen med måneder med arbeid av teori og empiri, tolkning og analyse, har gjort oppgaven til det den er i dag.



### **3.3 Informanter**

Inklusjonskriteriene i min studie omhandler 16 av deltakerne i intervensjonsgruppen som deltok i treningsstudien i doktorgradsprosjektet . Kvinnene er operert for brystkreft og har gjennomgått cellegift som adjuvant tileggsbehandling (Bru, Søreide & Husebø, 2010). I min masterstudie undersøker jeg livskvalitet kvalitativt. Jeg søkte etter et utvalg som hadde kunnskap og erfaring med denne tematikken. Utvalget er etter min mening et godt potensial fordi denne gruppen kan bidra med rike data til at problemstillingen kan belyses fra ulike sider (Malterud, 2011).

#### **3.3.1 Inklusjonskriterier**

Rekruttering av informanter ble gjort gjennom samarbeid med behandlingsansvarlig onkolog i en poliklinisk kreftavdeling ved et sykehus. Inklusjonskriterier var følgende: 1) operabel brystkreft i tidlig stadium, 2) kvinne i aldersgruppen 21-70 år, 3) gjennomgått kirurgisk behandling (brystbevarende operasjon eller mastektomi), 4) planlagt adjuvant behandlingsregime med cellegift i henhold til gjeldende retningslinjer (Norsk Brystcancer Gruppe 2012), og godkjent for deltagelse av behandlingsansvarlig onkolog.

Følgende eksklusjonskriterier er: 1) alvorlig helseproblem der det frarådes eller er umulig å gjennomføre treningsprogrammet, 2) tidligere kirurgi som omfattet brystrekonstruksjon, og 3) menn diagnostisert med brystkreft. 4) Manglende norsk språk kunnskaper (Bru, Søreide & Husebø, 2010).

### **3.4. Rekruttering av deltakere**

Utvalget mitt på 16 kvinner ble rekruttert fra fase to i doktorgradsprosjektet som omhandlet fokusgruppeintervjuer av kvinner som hadde deltatt i intervensjonsgruppen.

I tillegg til den kvantitative undersøkelsen i doktorgradsprosjektet ble fokusgrupper benyttet i studiens fase 2 (Bru, Søreide & Husebø, 2010). Tematikken der dreide seg om trening under behandling. Kvinnene ble etter treningsstudiet fordelt på 5 ulike fokusgrupper med 6-8

deltakere der alle 5 intervjuene ble gjennomført i 2011, og januar/februar 2012. Jeg deltok gjennom alle intervjuene for å lære og under det 3. fokusgruppe intervjuet ble min intervjuguide testet ut som et pilotprosjekt med tillatelse fra informantene. Jeg gjennomførte de siste 2 intervjuene knyttet til min tematikk og intervjuguide omkring livskvalitet. Malterud (2012) viser til at hun selv som regel tar sikte på empirisk materiale fra to fokusgrupper. Samtidig tilføyer hun at man kan supplere med en til to grupper dersom man ikke har nok data til å belyse problemstillingen eller det kommer frem et spesielt interessant poeng som er viktig å forfølge. Skriftlig samtykke basert på skriftlig og muntlig informasjon var en forutsetning for undersøkelsen (vedlegg 2 og 3).

I forbindelse med masterstudien fikk deltagerne i forkant av fokusgruppene utvidet informasjon om at intervjuene var utvidet og ville inneholde et nytt og separat tema knyttet til livskvalitet, Dette ble gjort i form av et skriv der de ble informert om fokusgruppens tilleggsmatematik, fordeler og ulemper og utvidet forskerteam (Vedlegg 2).

## **3.5 Datainnsamling**

### **3.5.1 Fokusgruppeintervju**

Jeg valgte fokusgruppeintervju fordi det er en relevant metode når man skal innhente beskrivelse av hvordan det er for kvinner å være rammet av brystkreft. Samtidig er dette masterprosjektet en del av et større samarbeidsprosjekt der fokusgrupper allerede var planlagt som en evaluering av intervensjonen. Fokusgruppeintervju er relevant når man vil undersøke felles erfaringer, holdninger eller synspunkter i et bestemt miljø. Hensikten er å åpne en dør som kan gi innsyn til et nytt og interessant rom, såkalt eksplorerende studie (Malterud, 2012). Dette er i tråd med denne studien som har som mål å få innsikt i pasienters beskrivelse av livskvalitet. Man skal være nøye med å vurdere hvilket utvalg som best kan gi relevant og ny innsikt fordi magert eller skjevt materiale gir begrenset tilgang til feltet (Malterud, 2011). Fokusgrupper er en rasjonell metode som på mange måter krever mindre ressurser enn individuelle intervju. Samtidig gir gruppesamtaler en annen type kunnskaper fordi konteksten er forskjellig (Malterud, 2012; Halkier, 2008; Krueger & Casey, 2000). Da gruppedeltakerne

snakket sammen opplevde jeg at de inspirerte hverandre til å tenke gjennom forskjellige sider ved temaet som ble diskutert. Ved å lytte til samtalen så jeg felles synspunkter, nye sider og assosiasjoner som belyste temaet. Man oppnår en synergieffekt da deltakerne responderer på hverandres spørsmål og innspill. Det kan skje en interaksjon mellom deltakerne som kan gi mer verdifull data enn om jeg hadde intervjuet dem en og en (Malterud, 2012; Barbour & Kitzinger, 1999; Kreuger & Casey, 2000; Polit & Beck, 2004).

Anbefalinger om antall grupper og størrelser varierer i litteraturen (Malterud, 2012; Litosselini, 2003; Halkier, 2008; Morgan & Scannell, 1998).

Fokusgrupper med mange deltakere har potensial til variasjon og bredde. Det sies at størrelsen på gruppen betyr mye, og at man skal velge størrelse ut i fra tema og hvilke interaksjon man er interessert i. Store grupper kan være utfordrende å håndtere, særlig for meg som nybegynner samt å analysere og transkribere materialet. På den andre siden kan små grupper være sårbare i forhold til avlysninger og at flere ikke involverer seg i samtaleemnet (Malterud, 2012; Halkier, 2008). Man bør ha nok deltakere slik at man får i gang en diskusjon og at alle kommer til ordet (Litosselini, 2003; Halkier, 2008). Personer som er ”like” hverandre og har lignende erfaringer som denne gruppen, kan ha lettere for å snakke sammen og øker assosiasjonseffekten. Det blir mindre av strategisk kommunikasjon der deltakerne argumenterer motsetninger og maktpill, til fordel for substansiell kommunikasjon som omhandler det aktuelle temaet (Malterud, 2012). Samtidig stilles det store krav til moderators evne til å styre samtalen. Det kan være en utfordring å holde en rød tråd samtidig som man skal være oppmerksom på at flest mulig kommer til ordet (Malterud, 2012).

Studien planla syv til åtte deltakere i hver av de to fokusgruppene, som i følge teorien vil være hensiktsmessig og håndterbart for undersøkelsen (Malterud, 2012). Vi diskuterte på forhånd muligheter for at fokusgrupper ikke alltid blir slik man har planlagt også med tanke på forfall. I forhold til rekrutteringsstrategien var det deltakernes intervensjonsperiode som bestemte når og i hvilken gruppe kvinnene ble invitert til. Det var dermed liten mulighet til å fлекse mellom grupper, samt fylle opp nye grupper på kort varsel dersom det ble nødvendig. Dette var fordi vi måtte vente til hver enkelt var ferdige med treningsperioden sin (Malterud, 2012). I den siste gruppen der jeg var moderator var en av deltakerne fortsatt i treningsperioden fordi hun var sist inkludert og vi ville ha henne med. Vi fulgte Krueger & Casey (2000) sin

anbefaling om påminnelser til alle ved sms og telefon noen dager før fokusgruppene, slik at vi forhindret frafall. I metodelitteraturen er det stor variasjon når det gjelder antall grupper knyttet til studien og kompleksiteten. Flere tilfeller er nødvendig når forskeren vil si noe om sentrale fellestrekk innen en gruppe, eller angående et fenomen (Malterud, 2012). To til fem grupper er det typiske, men det anbefales å holde antallet for et prosjekt på det minimale. Det bestemmende er volumet av antall hendelser og når man mener man har fått nok informasjon og er ” mettet ” på data (Malterud, 2012; Litosselini, 2003). Jeg benyttet meg av to ulike fokusgrupper som jeg møtte en gang. På forhånd prøvde jeg ut min intervjuguide, både med tanke på aktuelle spørsmål, og øvelse som moderator. I det planlagte prosjektet var fokusgrupper der informantene deltok i et intervju tenkt som en evaluering av intervensjonen og da er et intervju nok. Det Skal i følge Malterud, (2012) være spesifikt og godt argumentert ved gjennomføring av samlinger med hver gruppe flere ganger , da man blant annet bruker andres tid.

### **3.5.2 Utarbeidelse av intervjuguide**

Jeg utarbeidet intervjuguiden (vedlegg1) med utgangspunkt i forskningsspørsmålene, tidligere forskning, teori, samt egen erfaring. Malterud (2012) påpeker at gode forberedelser er viktig suksessfaktor for et vellykket gruppeintervju. Hun viser til teoretiske spørsmål, tekniske omstendigheter og praktiske løsninger. Det skal være nær sammenheng mellom intervjuguiden og studiens problemstilling. Spørsmålene i en intervjuguide knyttet til en kvalitativ studie skal ha åpne svaralternativer. Ja og nei spørsmål egner seg lite for ny kunnskap (Malterud, 2012). Man kan bruke ulike modeller ved utarbeidelse av intervjuguiden. Det vil si ” *Topic Guide*” en løs modell, huskeliste med få, brede og åpne spørsmål eller en stram modell ” *Questioning* ” detaljert som vektlegger rekkefølge, flere og spesifikke spørsmål, tidsbruk, samt språklige finesser (Malterud, 2012; Halkier, 2008). Jeg benyttet en halvstrukturert intervjuguide der forskningstema er fastlagt på forhånd, men antall spørsmål og rekkefølge kan bestemmes underveis (Kvale, 2010). Det hevdes at i en eksplorerende studie kan det være mye å hente på at intervjuet ikke struktureres altfor mye. Vi skal ikke møte med blanke ark men heller ikke med for høy grad av forhåndsregi (Malterud, 2012).

Jeg valgte halvstrukturert modell, fordi jeg syntes det var viktig å stille omtrent de samme spørsmålene til begge gruppene. Det gav meg som nybegynner en større trygghet for at problemstilling og tema jeg ønsket å belyse ble belyst. Malterud (2012) påpeker at nybegynnere utvikler gjerne en mer omfattende og detaljerte intervjuguide enn det som er hensiktsmessig for formålet.

Jeg hadde to hovedtema ut i fra forskningsspørsmål, samt åtte underspørsmål. Den første delen var knyttet til kvinnenens beskrivelser av livskvalitet. Den andre delen omhandlet faktorer som påvirket livskvaliteten. Intervjuene var bygd opp av introduksjonsspørsmål, innledningsspørsmål og kontrollspørsmål. Det var åpne spørsmål i starten som for eksempel ” hva betyr livskvalitet for dere” . Hensikten var å trygge tilværelsen, ” tenne” informantenes interesse,, samt komme i gang med gode diskusjoner. Deretter kom nøkkelspørsmålene som også omhandler tema jeg ønsket å belyse. Eksempel på dette var ” kan dere gi et eksempel på noe i deres situasjon som utfordrer deres livskvalitet?”. Tilslutt stilte jeg oppsummeringss spørsmål relatert til ”har jeg forstått dette riktig.....?”, som skulle sikre at jeg hadde oppfattet korrekt det som var blitt sagt. Jeg opplevde i noen tilfeller antydning til områder som deltakerne ikke fikk belyst godt nok, fordi beskrivelser ikke ble fulgt opp av andre informanter. Dette knyttes blant annet til temaet seksualitet (Krueger & Casey, 2000).

### **3.5.3 Gjennomføring av fokusgruppeintervjuene**

På intervju dagen møtte deltakerne opp ved et bestemt sted ved en avdeling som var avtalt. Hver enkelt ble ønsket velkommen av meg og stipendiat og fulgt til rommet vi hadde avsatt. Småpratet startet allerede ved ankomst og jeg opplevde ” klare ” og engasjerte informanter samt en positiv atmosfære. De fleste var fremmede for hverandre mens noen få hadde sett hverandre i avdelingen. Tonen opplevdes god og de fleste snakket ivrig sammen. Malterud ( 2012) viser til viktigheten med introduksjonen. Det er da det skapes rammer for det sosiale rommet for samhandling. Vi brukte et kvarters tid til praktiske opplysninger som garderobe og toalett, samtidig innhentet jeg underskrift på samtykkeskjema som ble signert og arkivert i prosjektet sammen med skjema for personopplysninger (Malterud, 2012). De var på forhånd informert om tileggstema og studien var godkjent av sykehuset samt REK (vedlegg 4 og 5). Vi ønsket alle velkommen og takket samtidig for deltagelse i prosjektet. Moderator

presenterte seg selv, det samme gjorde moderatorassistent og faglig veileder. Vårt formål, ulike roller, tema og tidsramme for intervjuet ble presentert. Informantene presenterte kort seg selv og deres fornavn ble notert (Malterud, 2012). Det ble presisert at deres kunnskap og erfaring er unikt og nødvendig for at helsepersonell skal kunne utvikle seg. Vi gjentok at vi var ute etter å lære av dem og at de hadde viktige kunnskaper som ønsket å lære av (Malterud, 2012). Moderator informerte om lydopptak, oppbevaring og hvem som har tilgang, og spurte om det var akseptabelt for alle at samtalen ble lagret. Det ble formidlet at det vanligvis tar tid fra et intervju, til et ferdig produkt. Samtlige informeres ville bli informert når oppgave eller artikler var ferdigskrevet (Malterud, 2012). Vi presiserte betydningen av konfidensialitet og taushetsplikt knyttet til hverandres samtaler og deltakere .

Tiden som ble satt av ble fordelt mellom stipendiat og meg med hver vår intervjuguide. I første del av intervjuet ble det fokusert på spørsmål omkring forhold knyttet til treningsstudien. I andre del var intervjuguide og temaet knyttet til min studie. Deltakerne hadde på forhånd fått tilsendt skriv relatert til oppmøte og sted for gjennomføring av fokusgruppene. De ble påminnet ved telefon og sms fra stipendiat noen dager før selve intervjuet. Fokusgruppene ble gjennomført i et egnet lokale i tilknytning til en avdelingen ved et sykehus. Stipendiat, faglig veileder og jeg var sammen gjennom alle fokusgruppene. Når vi var flere var det lettere og samtidig større kvalitetssikring å få med respondentenes beskrivelser ikke bare gjennom ord, men også gjennom tonefall, ordvalg og kroppsspråk (Malterud, 2012; Litosselini, 2003). Når jeg modererte, noterte de andre og stilte oppklarings spørsmål underveis. Hvert intervju varte i overkant av to timer. Jeg opplevde en positiv og trygg samhandling mellom de fleste informantene under intervjuet. De virket engasjerte, var åpne omkring sitt privat liv og responderte på hverandres beskrivelser og eksempler (Malterud, 2012). Samtidig opplevde jeg noen få ganger at gruppen lot vær å følge opp tema. Det dreide seg stort sett om beskrivelse omkring utfordring med seksualitet. Jeg var opptatt av at informanten som kom med innspillet skulle føle seg komfortabel, at hennes tema var interessant og skulle bli tatt godt imot (Malterud, 2012). Samtidig stoppet temaet av seg selv, da en annen informant dreide fokus over på noe mer generelt. Å la være å følge opp et eksempel er i tråd med intensjonen om deltaker styrt og minst mulig moderert. Samtidig reflekterte jeg over årsaken til endring av emnet som kan bety at deltakere helst vil unngå tema, eller at jeg som moderator ikke har vært klar på hva slags fortellinger som gir relevante og varierte data (Malterud, 2012).

Vi som team oppsummerte og diskuterte interaksjonen i gruppen og innholdet i intervjuet etter hvert fokusgruppeintervju. Etter mitt pilot intervju og testing av intervjuguiden, fikk jeg konstruktive tilbakemelding om hva jeg burde endre og fokusere mer ved neste intervju. Det dreide seg i hovedsak om at jeg burde være mer bevisst på åpne spørsmål, være nøytral og oppmuntre informantene til å komme med flere eksempler.

Fokusgruppene ble avrundet med en oppsummering til avtalt klokkeslett og det ble spurt om noen hadde noe mer å tilføye. Jeg oppfordret informantene om å gi tilbakemelding dersom områder manglet eller burde utdypes mer. Det ble også presisert at vi ønsket alle tips og råd til forbedring av behandlings situasjonen og forbedringspotensial knyttet til helsepersonell. Vi gikk en kort runde der alle deltakerne sa noe om hvordan det hadde vært å være med i fokusgruppe. De hadde forøvrig flere konkrete tips relatert til faktorer som kunne fremme deres livskvalitet. Det dreide seg spesielt om behov for organiserte møteplasser for kvinner i samme livssituasjon. Videre var de opptatt av god oppfølging fra helsepersonell. De ytret også ønske om felles treningsgrupper for brystkreft pasienter. Jeg lovet å bringe dette videre. Tilslutt takket vi i prosjekt gruppen for oppmøtet og alle informantene fikk en liten oppmerksomhet for deltagelse i prosjektet. De ble påminnet om at dersom noen i etterkant opplevde behov for samtale, var det opprettet kontakt med en navngitt kreftsykepleier som var tilgjengelig for samtale.

### **3.5.4 Rollen som moderator**

Dagen før intervjuene forberedte jeg meg ved å lære intervjuguiden, studere råd og tips knyttet til intervjuteknikk og hva moderatorrollen innebar. Jeg var skeptisk og spent på hvordan jeg mestret situasjonen. Moderator, som ofte er leder for sitt prosjekt, styrer samtalen mellom deltakerne, og sørger for at den avsatte tiden blir brukt hensiktsmessig knyttet til problemstilling og forskningsspørsmål. Å moderere er et håndverk som krever god opplæring. Samtidig advarer noen om å stille for høye krav til moderators kompetanse. Feltekunnskap og tillit blant deltakerne har også betydning for et godt resultat (Malterud, 2012). I følge Malterud (2012) er det av stor betydning at moderator utstråler oppriktighet, sans for humor,

fleksibilitet, god hukommelse samt evne til å lytte. Jeg var bevisst på å bruke positive egenskaper, slik at alle skulle oppleve situasjonen interessant, trygg, og meningsfull. Jeg var opptatt av å ha et åpent sinn, klar til å fange opp spennende betraktninger og at alle skulle føle seg vel og få taletid. Jeg var bevisst på å bruke dagligtale, ikke fagspråk da det skaper distanse. Øyeblikkontakt med de som hadde ordet var viktig for meg, og jeg henvendte meg til de mindre aktive for å få alles opplevelse omkring temaet (Malterud, 2012; Litosseliti, 2003; Kruger & Casey, 2000). Jeg var moderatorassistent ved to fokusgrupper i prosjektet før jeg selv var moderator i tredje fokusgruppe. Dette gav meg en viss trygghet i forhold til rollen som moderator gjennom de siste to intervjuene.

I samarbeidsprosjektet var vi tre personer, og de samme personene deltok ved alle intervjuene. Stipendiat og jeg byttet på moderator og moderatorassistent rollen. Vår felles faglige veileder var en viktig observatør, rådgiver og sekretær gjennom hele prosessen. Begge disse fagpersonene har erfaring med fokusgrupper fra tidligere, og ga mange gode råd underveis. Min oppgave var å strukturere, motivere og tilrettelegge slik at personene jeg intervjuet ønsker å dele sine erfaringer og personlige fortellinger med meg (Kvale, 2010). Jeg la vekt på å være ydmyk, åpen, nysgjerrig og ha respekt for informantenes mening og erfaring. Informantene har bidratt til å utvide og endre min forståelse av temaet som ble undersøkt (Kvale, 2010).

Det var ikke alltid like enkelt å holde fokus da informantene var ivrige, hadde digresjoner og mye interessant på hjertet. Jeg måtte gripe inn enkelte ganger for å få samtalen på ”rett spor” dette er i følge Malterud (2012) en viktig rolle for moderator og fungerte etter intensjonen stort sett greit. Jeg oppsummerte jevnlig for å forsikre meg om jeg hadde forstått dem riktig og for å minne hverandre om tema.

### **3.5.6 Lokaler og teknisk utstyr**

Fokusgruppene ble gjennomført i et egnet lokale på et uforstyrret sted i tilknytning til et sykehus. Det hevdes at gode forberedelser er viktig suksessfaktor for et vellykket intervju. Det dreier seg om praktiske løsninger, tekniske hjelpemidler og teoretiske spørsmål (Malterud,



2012; Kvale, 2010). Lokalene bør ivareta behovene både til deltakerne og forskerne (Halkier, 2008; Kvale, 2010). Deltakerne satt ved et ovalt bord slik at de kunne se hverandre ansikt til ansikt. Moderatorassistent, faglig veileder og jeg satt spredd på ulike steder i lokalet. Moderator var godt synlig relatert til lederrollen. På forhånd hadde vi ordnet med forfriskninger, lys og blomster for å skape en god atmosfære, og for at alle skulle kjenne seg velkomne og i varetatt slik det anbefales (Krueger & Casey, 2000).

Fokusgruppene ble gjennomført på kveldstid og vi fikk snakke uforstyrret. Vi brukte i overkant av 2 timer på hvert intervju (Malterud, 2012; Halkier, 2008; Krueger & Casey, 2000; Morgan & Scanell, 1998). Vi benyttet diktafon for å få med alt informantene sa. Informantene ble informert om sikker oppbevaring, samt sletting av intervju etter ferdigstilt oppgave (Jacobsen, 2010). Vi brukte to diktafoner som en sikkerhet, og begge diktafonene hadde god kvalitet.

### **3.6 Analyse av data**

I dette kapittelet gjør jeg rede for bearbeiding og analysering av beskrivelser, tanker og eksempler som kom frem gjennom fokusgrupper.

Data må analyseres på en systematisk og reflektert måte slik at leseren oppfatter funnene troverdige. Kvalitativ analyse skal foregå slik at andre kan følge den veien jeg har gått gjennom hele forsknings prosessen. Det er viktig at andre anerkjenner min prosess og forstår mine konklusjoner (Malterud, 2012). I denne metoden er det ikke helt klart skille mellom datainnsamling og analyse. Søking etter viktige tema eller kategorier starter i det øyeblikket man begynner å samle inn data og analyse foregår gjennom hele prosessen (Thaagard, 2009; Kvale, 2010).

For å kunne gjøre en akademisk analyse i etterkant, måtte jeg gjøre dataene skriftlig for å få en oversikt over funnene (Malterud, 2012; Halkier, 2008). Det transkriberte materialet bestod av ca 60 maskinskrevne sider. Transkribering innebærer oversetting av et muntlig språk til skriftlig, der begge har regelsett. Lydopptakene fra intervjuene ble transkribert kort tid etter

intervjuene var utført. I følge Malterud (2012) er det lettere å gjennomføre en forpliktende analyse som kan deles med andre når teksten er håndgripelig og kan presenteres for innsyn. Jeg benyttet sekretær til transkriberingsarbeidet for å spare tid da jeg samtidig var i full jobb. Malterud (2012) påpeker at det er viktig at forskeren transkriberer selv, da den som er deltaker i samtalen husker momenter, nyanser som er av betydning for mening i tekst. Siden jeg brukte sekretær, var jeg spesielt opptatt av å reflektere rundt intervjusituasjonen, stemningen og det som var blitt sagt i gruppen. Jeg lyttet flere ganger gjennom intervjuene kort tid etter transkribering og leste samtidig teksten for å bli bedre kjent med materialet, og fortsatte med analyseringsprosessen (Malterud, 2012). Ved å gjøre dette fikk jeg også større innsikt i hva jeg oppfattet som viktig for informantene med tanke på deres livskvalitet og problemstillinger. Intervjuene ble skrevet ut på bokmål for å gjøre det mer leservennlig og uformelle og betydningsfulle ord ble beholdt slik de var sagt slik at ikke meningen ble forandret. Deltakerne ble merket med ulike bokstaver for å skille hvem som var hvem..

Det finnes ikke en bestemt analysemetode som passer best for fokusgrupper, og flere alternativer kan benyttes (Malterud, 2012). Jeg ble inspirert av Granheim & Lundman (2003) sin kvalitative analyse. Analysen gir en oversikt over begrep relatert til prosedyrer, tolkning og troverdighet i kvalitativ innholdsanalyse. Granheim & Lundman (2003) peker samtidig på felles karakteristika for de ulike teknikkene i metoden. Metoden styrkes ved å fokusere på subjekt og kontekst. Man tilstreber etter å finne likheter samt ulikheter i datamaterialet som plasseres i koder og kategoriseres. Hensikten med analysen er å finne det manifeste og latente innhold. For å finne dette bygger man opp analysen i ulike trinn som består av analyseenheter, meningsenhet, kondensering, koder, kategorier og tema. Det manifeste kan ses som et uttrykk relatert til hva som står i teksten, det synlige og åpenbare. I analyseprosessen vil meningsenheter, koder og kategorier oftest tilhøre det manifeste i teksten. Det latente handler om den underliggende betydning i datamaterialet, og temaet hører oftest til det latente og har høyere grad av fortolkning. Det vil si at det manifeste og latente analyseres ulikt med tanke på dybde og abstraksjonsnivå (Granheim & Lundeman, 2003). Å skape kategorier er i følge Granheim og Lundeman (2003) kjerneaktiviteten i kvalitativ innholdsanalyse.

Jeg benyttet meg av datamaterialet for å bli bedre kjent med teksten og identifisere meningsenheter (Granheim & Lundman, 2003). Det vil si ord eller eksempler som beskrev noe om kvinnenens opplevelse av livskvalitet. Deretter sorterte jeg disse slik at de som hadde

noe felles ble plassert sammen. Dette var en grovsortering og jeg laget tabeller hvor jeg plasserte disse sammen. Jeg noterte min opplevelse av samhandling, spesielle stemninger, uenig eller enigheter. Dette opplevdes svært nyttig for analyseprosessen. Intervjuguide, forskningsspørsmål og problemstilling lå i bakhodet og påvirket enhetene som ble plassert sammen. Teksten ble så kondensert, det vil si fortettet men beholdt budskapet (Granheim & Lundman, 2003). Stoffet ble dermed mer oversiktelig og lettere å analysere. Videre laget jeg koder, som beskrev hva teksten handlet om (Granheim & Lundman, 2003). Det vil si jeg samlet meningsenheter som hørte sammen med livskvalitet og faktorer som påvirket. Disse ble plassert i nye tabeller. Flere av kodene passet flere steder og det ble nye runder med fundering og utprøving av hvor teksten passet best. Flere fellestrekk dannet seg etter hvert og kodene som hørte mest naturlig sammen ble plassert i underkategorier. Det er det manifeste innhold (Granheim & Lundman, 2003). Målet var å sammenfatte deltakernes fortellinger på en måte som kan lede til nye beskrivelser av de fenomener som fokusgruppediskusjonene skal belyse (Malterud, 2012). Dette danner basis for to hovedkategorier og underkategorier (Se tabell 1 s.41).

### **3.7 Validitet og reliabilitet**

Om noe er vitenskapelig eller ei, kan ikke sjekkes med enkle prosedyrer eller regnestykker. Det dreier seg om å håndtere kunnskapsutvikling på en systematisk og ærlig måte. Derfor er forskerens viktigste virkemiddel, å lede leseren gjennom de forhold kunnskapen er utviklet under, gjennom hele prosessen. Problemstilling, metode og funn må beskrives nøyaktig (Malterud, 2012). Personlige kvalifikasjoner og erfaring har i tillegg stor betydning når forskermiljø og andre lesere skal vurdere funnenes validitet, moralske integritet og praktisk klokskap (Kvale, 2010). Reliabilitet og validitet er begreper som anvendes når man vurderer troverdigheten i en studie. Begrepene er mest brukt i kvantitativ forskning, men brukes også i kvalitative studier. Reliabilitet fokuserer på instrumentet og dets nøyaktighet, mens validitet er en kvalitetskontroll og et virkemiddel som fokuserer på forskningsarbeidets troverdighet og gyldighet (Kvale, 2010). Siden forskeren er selv instrument i kvalitativ forskning, henger validitet og reliabilitet nøye sammen. Jeg har derfor valgt å bruke begrepene når jeg redegjør for dette studiets troverdighet.

Min studie vurderes i hvor stor grad anvendt metode og materialet egner seg for å belyse og gi svar på problemstilling og forsknings spørsmål. Validitet dreier seg om jeg har undersøkt det jeg påstår jeg har undersøkt (Kvale, 2010). Sannsynligheten for at funn er gyldig, om noe bestemt kan styrkes, dersom flere er enige om at dette er en rimelig konklusjon (Malterud, 2011). Det er viktig å etablere tillit til at funn og tolkninger er i samsvar med data, og ikke et resultat av forhold ved forskeren eller situasjonen hvor data er innhentet. Jeg har prøvd å beskrive så nøyaktig som mulig trinnene gjennom prosessen. Jeg har vært bevisst på min forutinntatte holdning og viktigheten av å få frem informantenes opplevelse. Jeg har vært bevisst på min egen væremåte knyttet til respekt for andre og positiv kommunikasjon i intervju situasjonen. For å styrke validiteten har jeg lagt vekt på å presentere data blant annet ved å bruke direkte sitater fra informantenes utsagn, for at deres ” stemme ” skal høres og som er med på å underbygge konklusjonene. Validitet er knyttet til en kontinuerlig kontroll av informasjonen som gis i form av en ” På stedet ” kontroll (Kvale, 2010). Jeg mener å ivareta validitet ved å grundig informere alle på forhånd omkring tema og hensikten med studien. Jeg presiserte at deltakelsen var frivillig og at alle kunne trekke seg når som helst. Fra et etisk perspektiv bør et gyldig forskningsdesign produsere kunnskap som er fordelaktig for mennesket og minimalisere skader og konsekvenser (Kvale, 2010).

Validitet blir ivarettatt ved at jeg tidlig startet med å sette meg inn i temaet jeg ønsket å undersøke. Jeg har lest metode, artikler, fagbøker for å sette meg inn i tema, og for å velge en metode som er egnet til å belyse problemstillingen. Jeg diskuterte temaet på arbeidsplassen min, både med pasienter og kollegaer. Jeg lyttet til deres tanker, erfaringer, meninger, undret meg og stilte spørsmål for å utvide min ” horisont”. Noe var slik jeg trodde og flere nye tanker rundt temaet ble til. Dette forarbeidet var viktig for validitet når jeg valgte design og utarbeidet intervjuguiden med tanke på relevant tema og spørsmål. En undersøkelses validitet henger sammen med studiens teoretiske forut antakelser og logisk utledning fra teori til forskningsspørsmål (Kvale, 2010). Informantene i fokusgruppene delte villig med kunnskaper og eksempler. Samtidig oppfattet jeg at tema og spørsmål var relevante. Det mener jeg styrker gyldigheten av data. Intervjuguiden skal være så godt utarbeidet at den overbeviser REK om at man er tilstrekkelig godt forberedt til å bruke andres tid og innsats til forskning (Malterud, 2012).

I kvalitative studier er det få personer som blir intervjuet, men informasjonsrikdommen er stor. Jeg mener å ha søkt et hensiktsmessig utvalg på 16 personer som etter min mening kan belyse problemstillingen på en utfyllende måte. Utvalget er et viktig grunnlag for gyldigheten av funn og tolkning (Kvale, 2010). Jeg valgte fokusgruppeintervju som datainnsamlingsmetode og hadde to fokusgrupper som jeg møtte en gang. Dette kan forsvares utfra teorien (Malterud, 2012), men jeg kunne kanskje fått større datatilgang, dypere innsikt i enkelte tema og trolig en bedre validering dersom jeg hadde møtt gruppene to ganger. At vi hadde to temaer samtidig, treningsstudien og livskvalitet, kan hå påvirket svarene. Å ha to temaer på samme intervju kan samtidig også ses positivt da noe av innholdet kan settes i en sammenheng. Det var likevel hensyn til tid, ressurser for informantene og samtidig samarbeidsprosjektet som ble avgjørende når jeg valgte å møte fokusgruppen en gang og samtidig.

Måten dataene tolkes på, og slutningene som trekkes, angår også gyldigheten (Thaagard, 2009; Kvale, 2010). I tillegg til stipendiat og faglig veileder, har også en uavhengig forsker lest gjennom det transkriberte materialet med tanke på kvalitetssikring. Forskeren fikk kopi av mine forskningsspørsmål og det transkriberte materialet uten diskusjon på forhånd. Våre funn var sammenfallende, noe som jeg mener jeg styrker validiteten. Det er avgjørende i den interne validitet at man har en felles forståelse av hvilket spørsmål diskusjonen skal gi svar på (Malterud, 2012). Funn fra pilotintervjuet er i tråd med de siste to intervjuene som jeg har brukt i empirien. Dette mener jeg kan styrke troverdigheten fordi det viser at en større gruppe informanter beskriver mye av det samme.

Reliabilitet handler om hvor godt håndverk jeg har vist i løpet av undersøkelsen. Reliabilitet har sammenheng med spørsmål om hvorvidt et resultat kan produseres på andre tidspunkt av andre forskere (Kvale, 2010). Min manglende erfaring som forsker kan ha påvirket resultatene ved intervjuteknikken, og ved at jeg kan ha stilt ledende spørsmål. Jeg vektla min rolle innledningsvis og presiserte min oppgave som forsker og student og presenterte så nøyaktig jeg kunne studiens bakgrunn og hensikt. Jeg la vekt på å følge en halvstrukturert intervjuguide for å kunne bedre sikre svar på temaer, hjelp til å holde struktur og for å stille de samme spørsmålene. Jeg diskuterte trinnene med stipendiat og veileder som kom med nyttige innspill

slik at jeg kunne være mer bevisst på forbedring ved de neste fokusgruppene. Dette mener jeg styrket reliabilitet. Jeg kontrollerte min egen oppfatning underveis ved å spørre informanter, stipendiat og faglig veileder slik Kvale (2010) anbefaler ” har jeg forstått det/deg riktig.....?” og ” jeg oppfatter det slik, er det riktig.....”. Jeg hadde en kort oppsummering om hvordan jeg oppfattet svarene til slutt i fokusgruppen, og fikk tilbakemelding på dette. Dette mener jeg styrker reliabiliteten. Siden hver enkelt deltaker har begrenset tid til disposisjon med sine erfaringer, har man tilsvarende begrenset tid til dialogisk validering av deltakernes utsagn (Malterud 2012). Bekreftelse på at intervjuene var åpne og interaktive kan være med på å øke gyldigheten av datamaterialet (Kvale, 2010). Med bakgrunn i min positive opplevelse av kvinnenenes engasjement, beskrivelser og atmosfære, oppfatter jeg at spørsmålene var interessante og relevante. Jeg har valgt kategorier ut fra det transkriberte materialet etter beste evne men kan ikke utelukke at andre ville valgt andre koder og kategorier enn jeg har gjort. Dette bør en ta høyde for når en vurderer reliabilitet av resultatene (Kvale, 2010).

Jeg har fått hjelp til transkribering og kan ha gått glipp av viktige momenter. Jeg mener allikevel det transkriberte materialet er utført nøyaktig i forhold til det jeg hørte fra lydopptak og det jeg sitter igjen med fra intervjuene. Jeg er klar over at strengt ordrette transkripsjoner er nødvendig for at en lingvistisk analyse skal kunne utføres. Man må inkludere pauser, gjentakelse og tonefall som er relevant for den psykologiske fortolkningen (Kvale, 2010). I forhold til intersubjektivitet (Kvale, 2010) har jeg benyttet en utenforstående forsker som har kontrollert det transkriberte materialet.

Overførbarhet er en forutsetning for kunnskap som skal kunne deles med andre. Samtidig er det bare unntaksvis at forskning kan levere allmenngyldige kunnskaper (Malterud, 2011). Dersom resultatene av en undersøkelse vurderes som rimelig pålitelig og gyldig, gjenstår spørsmål om resultatene er av lokal interesse eller om de kan overføres til andre sammenheng (Kvale, 2010). Selv om denne undersøkelsen ikke er generaliserbar mener jeg at flere av funnene kan overføres til andre kvinner i samme livssituasjon. Informantene viste til flere konkrete behov og tips som de mente var faktorer som kunne styrke deres livskvalitet i hverdagen. Prosjektresultatene vil kunne bidra til en mer individuelt tilpasset pasientveiledning i kreftklinikken, der pasienters ulike behov for bedring av livskvalitet blir imøtekommet. Jeg mener at dette ikke bare er verdifullt for kvinnene, men også for deres familie og nettverket dersom dette kan resultere i en bedre hverdag for alle. Kvinner med

brystkreft kan også dra nytte av disse resultatene. Resultater kan også ha overføringsverdi til andre pasientgrupper som lever med alvorlig og kronisk sykdom.

### **3.8 Etiske avveininger**

Respekt for medmennesket er et fundamentalt utgangspunkt for enhver samfunnsforskning. Forskning omkring mennesker er sterkt knyttet til etikk og moral og innebærer at jeg som forsker skal ha et gjennomtenkt og reflektert forhold til dette gjennom hele forskningsprosessen (Kvale, 2010; Thagaard, 2009). Forskning er forbundet med respekt for den enkeltes liv, samt iboende verdi og integritet. Den er også knyttet til medbestemmelse og skal hindre krenkelse av andres liv. Verdien gjelder også med tanke på egen yrkespraksis (Norsk Sykepleierforbund, 2007). Selv om man ser på seg selv som en moralsk person med ønske om andres ve og vell, vil forskningen utfordre et mangfold som man kanskje ikke tenkte på i starten. Helsinkideklarasjonen (2000) er klar på at hensynet til individet alltid skal gå foran hensynet til forskning og samfunn. Man må sikre seg at informantenes autonomi og integritet blir beskyttet og ivaretatt slik at ikke deltakernes velferd og integritet krenkes. All deltaking har vært frivillig og alle informantene har skrevet under på samtykkeerklæring. Informantene har fått muntlig og skriftlig informasjon at de kan trekke seg når som helst i løpet av undersøkelsen uten negative konsekvenser. Informert samtykke innebærer at den som skal undersøkes deltar frivillig og er informert om undersøkelsens hensikt, ulemper og fordeler samt hvordan data skal beskyttes. Man bør forsikre seg i størst mulig grad at informasjonen er forstått (Forskningsetiske retningslinjer, 2003:pkt 8.).

Det har vært mitt ansvar å sikre anonymitet. All informasjon om personlige forhold skal behandles konfidensielt. Det innebærer at det ikke skal være mulig å kople informasjon med opplysninger om enkeltpersoners identitet. En må tenke gjennom hvor følsom informasjonen er for den som undersøkes (Forskningsetiske retningslinjer, 2003:pkt 13.). Konfidensialiteten kan ikke garanteres i fokusgrupper da deltakerne i gruppen kan spre informasjon som de har fått gjennom fokusgruppene. I forkant av fokusgruppeintervjuet ble det presisert at det som fremkom i denne sammenheng ikke skulle bringes videre (Halkier, 2008). Ved å få tillit hos informantene har man også ansvar om å håndtere beskrivelser og historier som ble fortalt på en måte som samsvarer mest mulig slik som det var ment. Krav til objektivitet innebærer at en

skal gjengi resultater fullstendig og i riktig sammenheng. Data og resultater skal ikke forfalskes, og best garanti mot dette er at informasjonen som er samlet inn i prinsippet tilgjengelig for andre. Undersøkelsen skal være objektiv, det vil si intersubjektiv, etterprøvbart, nøyaktig, pålitelig, upartisk, korrekt og saklig (Thaagard 2009; Kvale, 2010).

Identifikasjon vil i datafilen bli utformet som en kode. Det er kun mulig å identifisere personer ved å gå via en liste som inneholder denne koden og navnet på deltagerne som koden korresponderer med. Denne listen ble oppbevart nedlåst og separert fra datafilene. Lydopptak ble overført til datafil, og disse, samt samtykkeerklæringene, ble oppbevart nedlåst og atskilt fra hverandre. Begge deler vil bli destruert etter prosjektet er avsluttet.

Som forsker har jeg ansvar for å vurdere konsekvenser for deltakere i studien. Informasjon om undersøkelsens fordeler og ulemper, samt deltakernes rettigheter, ble gitt skriftlig og muntlig før samtykke ble innhentet. Tilleggsmatikk med spørsmål om livskvalitet betydde etter min mening begrenset utvidelse av intervju situasjonen med hensyn til tid og innhold. Andre tiltak som ivaretok deltakernes risiko og ulempe var sammenfallende med tiltak skissert i prosjektprotokoll for doktorgradsprosjektet, og som allerede ble utført adekvat. Deltakerne ble tilbudt kompensasjon for reiseutgifter av doktorgradsprosjektet og eventuelt tapt arbeidsfortjeneste knyttet til deltagelse i fokusgrupper.

### **3.9 Metodeoverveielser**

Jeg valgte fokusgrupper som forskningsmetode i denne studien. Studien er begrenset til 16 informanter fordelt på to fokusgrupper. Resultatene gir ingen mulighet for generalisering, men kan gi en pekepinn på viktige faktorer som fremmer livskvalitet.

Litteraturen påpeker generelle muligheter og begrensninger ved å benytte fokusgrupper som jeg vurderte ved valg av metode (Halkier, 2008). En kvalitativ studie av god kvalitet skal i følge Malterud (2012) fortelle troverdige historier som på en eller annen måte kan utgjøre en



forskjell for dem det gjelder. Hun peker på viktigheten av hvem som skal ha nytte av kunnskapen, når man utformer en problemstilling, da dette kan bidra til å endre kunnskap samt forbedre praksisfeltet. Fokusgrupper har vært mye brukt når man vil studere erfaringer hos mennesker som tilhører ulike marginaliserte grupper, som for eksempel kvinner med brystkreft. Vanligvis har fokusgruppestudier et deskriptivt formål. Det vil si at deltakerne deler sine erfaringer med tanke på endring, men uten målsetting at endring skal finne sted i gruppen (Malterud, 2012). Endring kan nettopp være min forståelse av denne pasientgruppen. En styrke ved gruppeintervju er at deltakerne kan responderer på hverandres innspill og eksemplifisere sine erfaringer og behov i hverdagen med brystkreft (Morgan, 1996).

Respondentene jeg møtte virket klare til å snakke om sin erfaring og de delte mange tanker og eksempler med hverandre. Ved å oppleve at det er ” flere i samme båt ” kan man bli inspirert til å være åpen og dele ulike eksempler. Sensitive tema kan være en barriere å dele med andre som man heller ikke kjenner. En svakhet ved metoden viser nemlig dette som kan være et press mot konsensus. Det vil si at deltakerne ikke ønsker å dele sine erfaringer eller utfordringer dersom man har ulike opplevelse eller synspunkter (Kvale, 2010). Andre svakheter kan være at enkelte stemmer blir for dominerende eller at samhandlingen oppleves utrygg. Det kan også være utfordrende å få alle til å uttrykke sine synspunkter (Halkier, 2008).

## **4.0 PRESENTASJON AV FUNN**

I dette kapittelet presenterer jeg funn som fremkom gjennom diskusjoner og samtaler med informantene via fokusgruppeintervjuene. Med utgangspunkt i forskningsspørsmålene, utkrystalliserte det seg to hovedkategorier i analysen. Første forskningsspørsmål handler om hvordan kvinner med brystkreft beskriver sin opplevelse av livskvalitet gjennom ulike faser av kreftbehandling. Funnene danner en hovedkategori som knyttes til dette: ” *Livskvalitet er å få være seg selv med en ny erfaring.* ” Andre forskningsspørsmål handler om hvordan kvinner med brystkreft beskriver faktorer som har hatt positiv og negativ innflytelse på livskvalitet. Basert på funnene var det en hovedkategori som pekte seg ut: ” *Livskvalitet er å oppleve støttende faktorer på veien tilbake.* ” Hovedkategorier og underkategorier presenteres i tabell

1. Hovedkategorier er basert på de ulike underkategorier og underkategoriene danner basis for hovedkategoriene. Jeg bruker sitater og uformelle ord fra fokusgruppeintervjuene for å underbygge mening og kategoriene. Det muntlige språket er annerledes, skrives i kursiv og har andre regler enn skriftspråket. Sitatene er bearbeidet med tanke på bedre tekstflyt, leservennlighet og anonymisering av informanter. Jeg kaller informantene for kvinner og kvinner med brystkreft.

Tabell 1. Presentasjon av hovedkategorier og underkategorier

Hovedkategorier	Underkategorier
Livskvalitet er å få være seg selv med en ny livserfaring	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Å være normal i en unormal livssituasjon</li> <li>• Å kjenne på egen styrke</li> <li>• Å vokse gjennom motgang</li> <li>• Viktigheten av nære relasjoner</li> </ul>
Livskvalitet er å oppleve støttende faktorer på veien tilbake	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Å være en del av et sosialt nettverk</li> <li>• Endret kroppsbilde</li> <li>• Å være fysisk aktiv</li> <li>• Møte med helsepersonell</li> <li>• Å komme tilbake til arbeidslivet</li> </ul>

#### 4.1 Livskvalitet er å få være seg selv med en ny livserfaring

Gjennom samtaler og diskusjoner i fokusgruppene kom det frem utsagn og historier som illustrerte betydning av livskvalitet. Utsagnet representerer flere informanter:

*” Det er ikke det ene eller det andre som må til for god livskvalitet, det kan være så mange ulike situasjoner som man pusler sammen og gjør at jeg blir hel. Da har jeg skikkelig god livskvalitet over mitt liv.”*

Livskvalitet fremkom også som ” *vanskelig å sette ord på* ” samtidig som informantene viste til en helhet. Det å få være ” normal ” i en annerledes og utfordrende livssituasjon viste til opplevelse av livskvalitet. Å kjenne på indre styrke og personlig vekst gjennom motgang opplevdes som livskvalitet. Nære relasjoner influerte livskvalitet. Alle kategoriene til sammen gir en helhetlig beskrivelse av livskvalitet.

#### **4.1.1 Å være ”normal” i en unormal livssituasjon**

Forutsigbarhet gjennom å få delta i hverdagslige oppgaver fremkom som viktig knyttet til normalitet, kontroll og livskvalitet i hverdagen. Informantene pekte på behov for å få leve så vanlig som mulig, tross utfordring med at de ofte manglet overskudd. Flere fortalte om perioder der de opplevde hverdagen veldig forandret fordi de var usosiale, fysisk dårlige og trette etter behandling. Dette var en unormal situasjon fordi de vanligvis var vant med å være ressurspersoner, sosiale og yte der det trengtes. Det ble en utfordring når de opplevde at andre måtte gjøre oppgaver som de vanligvis gjorde selv. Dette medførte en opplevelse av å ikke strekke til. Kvinnene delte tanker og erfaringer rundt det de opplevde som normalt og meningsfullt i hverdagen og som var et savn når det ikke fungerte, en sa: ”*Du setter mer pris på de små tingene, for plutselig er de ikke en selvfølge.*” Utsagnet viste til verdien av nære relasjoner, daglige rutiner, jobb og fritiden. Å oppleve livskvalitet viste til å kunne delta i dagliglivets små og store oppgaver. Det gjorde de når overskuddet var større. Da opplevde de å kjenne seg selv igjen. Det var en god følelse når de kunne fungere praktisk og sosialt uten begrensninger. Det økte opplevelsen av at situasjonen var en overgang, at trettheten ville gå over og energien ville komme tilbake. : ”*Overskudd og energi til å gjøre de tingene man synes er kjekt sammen med andre. det er livskvalitet*”, sa en av informantene. Samtidig var overskuddet veldig opp og ned. Kvinnene diskuterte hvor godt de hadde det når de mestret det trivielle i hjemmet, kunne gå på jobb og gjøre kjekke ting på fritiden: ”*Småting som du ellers ikke tenkte på, som å ha en hverdag synes jeg nå er helt fantastisk. Det er livskvalitet, vanlige hverdager hvor du står opp klokken 06.30, går på jobb, treffer kollega og gjør hverdagslige ting, helt vidunderlig, og det kan du liksom gjøre.*”

Hverdagslivet hadde vært en selvfølge inntil brystkreft diagnosen. Brystkreft og behandling grep negativt inn i den normale dags rytmen og informantene kjente på utmattelse og manglende energi. Fokus på livet rundt ble snevret inn, da de ikke lenger hadde samme energi til daglige gjøremål. Hverdagslivet fikk en ny betydning og var et stort savn når de ikke maktet å delta som de hadde gjort tidligere. Roller i familien ble til tider endret og da hadde de en følelse av å miste kontroll. Flere fortalte at de strevde med seg selv samtidig som de ønsket å være en god mor og ivareta barnas behov og deres reaksjoner. Informantene ønsket at familielivet skulle foregå så alminnelig som mulig. De viste til hvordan de skjermte barna for sine egne reaksjoner for unngå å påføre dem vonde opplevelse. Situasjoner som signaliserte normalitet viste til trygghet og optimisme blant kvinnene:

*” Normalitetserklæring er når de store ungene mine er like late eller kranglete på småting, den normaliteten er livskvalitet. Da ser de ikke på meg som syk, og går på puter for mor. Jeg setter pris på å ikke få særbehandling.”*

Informantene beskrev redsel for å miste kontroll over vanlige rutiner i hverdagen samt bli avhengig av hjelp fra andre. De var opptatt av å bidra og å være sjef i eget liv, og den opplevelsen ble fortersket når de ble behandlet på en naturlig måte.

#### **4.1.2 Å kjenne på egen styrke**

Informantene knyttet livskvalitet til å kjenne på mental styrke ved å bruke positive tanker og følelser gjennom livs krisen. Flere sa de hadde kjent på truende tanker om at kreften kunne komme tilbake og påvirke leveutsikter i fremtiden. Et utsagn knyttet til dette var: ”Jeg må jo ærlig innrømme at jeg tenker på det, vil helst si nei jeg gjør ikke det men jeg gjør det hver dag.” Det fremkom bekymring relatert til endringer av funksjon og uforutsigbar hverdag.

Flere sa at de mestret negative følelser ved å fokusere på optimistiske tanker. De viste til sin mentale styrke ved å hente frem energi og livsmot gjennom prosessen. Et eksempel var:

*”Har overasket meg selv, hadde trodd jeg ville knekke sammen ved denne diagnosen. I stedet har jeg vært den blide som har holdt familien oppe. Jeg er litt stolt av at jeg var så psykisk sterk.”*

Kvinnene viste tydelig vilje og evne til å anvende egen mental styrke noe som hjalp dem gjennom usikkerhet og redsel. Det gjorde de ved å bruke positive tanker som troen på at de var kurert og håp om at sykdommen ikke ville komme tilbake. Flere sa noe om at de oppfattet behandlingen effektiv og profesjonell, og vurderte sin fremtid positive når det gjaldt leveutsikter. Følgende utsagn kom fra to av kvinnene:

*”Jeg opplever at brystkreft er mye mer positivt enn andre typer kreft. Det går bra med veldig mange. Jeg tror at vi kanskje ikke vet hvor bra dette behandlingsopplegget er.”* En annen fulgte opp dette videre og sa: *”På en måte har jeg vært veldig heldig som har fått brystkreft når jeg først skal få kreft. Det var godt det var der og ikke en annen plass.”*

Eksempler som ble beskrevet pekte på optimisme over å ha fått en kreftdiagnose som viste til god prognose. Flere fortalte at de hadde fått positiv informasjon fra helsepersonell og forstått at det gikk bra med de fleste. Samtidig delte noen tanker og erfaringer hvordan de skulle håndterer utfordringer videre. De aksepterte virkeligheten ved å bli rammet av brystkreft og brukte samtidig erfaring til ny mening og verdier i livet. En sa:

*”Dette året har påvirket meg, men skal ikke få redusere livet mitt. Jeg må tenke positivt, akseptere det året som har vært, det er mitt ønske. Jeg må gå videre og ta det med som en erfaring. Det er mitt mål å forsøke å gjøre de tingene som jeg hadde tenkt å gjøre. Kaller dette pauseåret i stedet for sykdomsåret.”*

Tanker rundt bearbeiding av livssituasjonen fremkom og viste til forsoning, vekst og utvikling i tiden under behandling. Eksempler pekte på bruken av indre krefter og ressurser ved å kjempe, finne utveier og nye muligheter. Krisen ble for noen personlig vendepunkt og ny mulighet til å tenke annerledes: *”Jeg tenker når du får en diagnose som dette blir det et annerledes perspektiv på livet. Før det tok jeg livet for gitt.”*

### **4.1.3 Å vokse gjennom motgang**

Informantene viste til livskvalitet og personlige vekst ved å benytte indre styrke gjennom motgang. Flere sa noe om bevisstgjøring, endring av tankesett, følelser og valg knyttet til hvem og hva de skulle bruke tiden til. De fremstod som tydelige og mer bevisste på at deres

liv ikke lenger var en selvfølge. Flere sa de prioriterte annerledes. Eksempler som kom frem var: ” *Proessen jeg har vært gjennom har lært meg å sette pris på mindre ting i livet. Det å stoppe opp og ha tid til en kopp kaffe, nyte samtalen. Slike ting var selvfølge før. Jeg setter nå pris på det på en helt annen måte.* ”

Flere beskrev en positiv endring av seg selv og sine verdier gjennom det å få en alvorlig diagnose. Tanker og erfaringer om hvordan man innretter seg til livs endringer, gjør nye ting, etablerer nye roller og bygger opp ny identitet kom frem. En sa:

” *Jeg har blitt mer selvsikker og liker meg selv bedre, har tenkt hvorfor skal ikke jeg like meg selv og vokse? Jeg var aldri en slik som slengte meg inn i diskusjoner. Jeg satt mer og observerte. Men nå er det jeg som fører ordet, nå føler jeg at jeg kan bli hørt. Jeg trengte nok det.* ”

En av kvinnene beskrev hvordan hun mestret sin nye identitet gjennom behandling. Hun pekte på muligheter man har til å snu noe negativt om til noe positiv, en personlig utvikling av seg selv gjennom kriser. Informanten viste til utfordring med endret utseende og hvordan hun tenkte og handlet for å mestre en ny situasjon og samtidig komme mentalt styrket gjennom krisen:

” *Jeg gikk med hodeplagg, men til slutt tok jeg det av. Det var noe nytt, en lykke man får som dame å gå helt skallet til sentrum. Det var litt slik at man fikk strekke litt på hode, kjente jeg iblant, for å virkelig gå rakrygget gjennom. Jeg er slik som mange andre som går inn i samfunnet og ikke synes. Så tenkte jeg at denne situasjonen kan brukes til å kjenne på en minoritets gruppe, kjenne på å bli sett på.* ”

Flere av informantene hadde lignende eksempler som gav dem mulighet til personlig vekst. De reflekterte over eget liv og forandret sin måte å tenke på og samtidig nye følelser og handlingsmønster. Noen pekte på oppdagelse av nye verdier og konstruksjon av ny mening med livet. En sa:

” *Har forsøkt å male ting i bilder. Det følte som man stod totalt naken uten hud og ingenting. Da gjelder det å ta med de ”bøttene” man har lyst på videre. Revurdere ting, tenker jeg. En kan endre seg selv på en måte. Da kan en føle seg bra og få god livskvalitet.* ”

Flere eksempler viste at kvinnene mestret situasjonen. De satte ulike sider av livet i perspektiv og opplevde en personlig indre vekst, selv om de på forhånd ikke trodde det var mulig.

Utsagnet bekrefter dette:

*” Jeg tenker livslust, det med å være fornøyd. Det er ikke hvordan du har det men hvordan du tar det. Jeg har kjent på hvor mye som har vært bra og gildt i forhold til livskvalitet mens dette har stått på, og betydning av eget tankesett. En kan fort bli deprimere hvis en bruker tid på det”. Trinn for trinn tilbake til et vanlig liv, men samtidig så vet jeg at jeg har forandret meg. Jeg har det i bakhodet, men det kan jo være til noe positivt.” Videre tilføyde en annen: ”Går det an å si; når en kommer ut av dette frisk i andre enden og har med seg erfaring som gjør at en kanskje får økt livskvalitet.”*

#### **4.1.4 Viktigheten av nære relasjoner**

Livskvalitet ble knyttet til fellesskapsdimensjonen betydning av sosial tilhørighet, gjensidig avhengighet og nærhet til andre gjennom krise. Nære relasjoner fremstod som trygt og meningsfullt knyttet til livskvalitet hos informantene. En sa: *”fantastisk og få god støtte.”*

Kvinnene fortalte at de søkte trøst, støtte og hjelp fra sine nærmeste i en vanskelig periode. Ektefeller fremstod som viktig og trygg støttespiller når den psykiske utfordringen ble for sterk og uoversiktlig. Samtidig var ektefelle en nær venn ved felles gleder, og bidrog også med positive tilbakemeldinger gjennom behandlingen. Omsorg og kjærighet pekte seg ut som viktig og verdifullt med tanke på god livskvalitet. En sa: *”at man har noen som man er glad i, og noen som er glad i deg det er livskvalitet.”* En av kvinnene hadde følgende historie:

*” Ektefellen min har imponerte meg. Jeg ville gå til brystdiagnostisk senter alene, for jeg tenkte at det skulle jeg få til selv. Å så kom jeg inn, så ser jeg at alle var par, og tenkte; javel. Når jeg senere gikk ut av trommelen lå det melding på mobilen min. Jeg sitter utenfor, skrev han. Der og da syntes jeg det var veldig rørende for jeg hadde jo skjøvet ham vekk og ville klare meg selv.”*

Flere delte lignende eksempler der de beskrev betydning av empati og støtte knyttet til følelse av ømhet og omsorg fra partner når de aller mest trengte det. Eksempler der deres motgang

ble et ” løft ” i samlivet, kom frem med tanke på åpenhet og forståelse som styrket forholdet i ekteskapet Et utsagn var:

*” Jeg hadde ikke klart det uten min mann. Vi er veldig gode samtalepartnere. Han har bidratt til å få i gang min tankevirksomhet, få meg på positive spor. Han løfter meg hele tiden når jeg er langt nede. Han forsøker å løfte meg opp på en måte som er fint. Jeg er utrolig heldig.”*

Eksempler illustrerte følelsesmessige kriser der man virkelig trengte hverandre. Gjensidig mental støtte påvirket samlivet positivt. Det viste seg at kriser gav dem mulighet til å være sammen på nye måter, dele tanker og følelser og finne på hyggelige fellesaktiviteter.

Samtidig fremkom utfordringer og frustrasjoner i par forhold som et resultat av endret kropp og behandling. En beskrev utfordringer i samlivet med manglende fysisk nærhet og seksualitet knyttet til kroppens forandring. Etter å ha mistet brystet ble livssituasjonen usikkert for begge og samlivet kom i bakgrunnen:

*”Jeg lurer på om min mann har vært livredd for situasjonen i denne tiden, jeg tror han har vært redd for å ta i meg, klem og alt det der, men sex har han ikke vært stort ivrig på. Vi snakker ikke så veldig mye sammen om slikt, så da har jeg ikke tatt det opp. Men kanskje har han problemer med dette. Jeg tror han fikk litt skrekk etter operasjon, å ikke ta i henne.”*

Endret kropp viste til forandring og konsekvenser for samlivet, seksualitet, det emosjonelle samt relasjonelle aspekt. Kreft og behandling vil for mange være en stor stress faktor og setter dermed spor i den seksuelle og samlivsmessige sfæren.

## **4.2 Livskvalitet er å oppleve støttende faktorer på veien tilbake**

Denne hovedkategorien omhandler faktorer som styrket og svekket informantenes livskvalitet. Sosialt nettverk fungerte som en viktig buffer. Felleskap med likesinnede fremkom som viktig støtte. Endret kropp influerte livskvalitet forskjellig. Fysisk aktivitet rettet fokus mot ressurser og helsefremmede aspekt. Informasjon, støtte og omsorg fra helsepersonell viste til forutsigbarhet og trygghet. Yrkeslivet fremkom som verdifullt,



utfordrende og et viktig mål for kvinnene. Disse områdene danner basis for denne hovedkategorien.

#### 4.2.1 Å være en del av et sosialt nettverk

Det fremkom ulike eksempler knyttet til sosiale relasjoner og hvordan det påvirket informantenes livskvalitet i hverdagen. Positivt nettverk styrket motivasjon og viste til viktig ressurs for kvinnene. Eksempler på venner, kollega og naboer som overrasket med praktisk hjelp og oppmuntring kom frem: *”Naboen min bakte en haug med gjærbakst og boller og satte det på trappen.”* Sykdom og behandling viste seg å være tidkrevende og overskudd til andre oppgaver var i perioder minimal. Å ha noen rundt seg som støttet og samtidig oppleve å anerkjennelse var viktig for trygghet og påvirket positivt måten man mestret situasjonen på. At andre visste hva man gjennomgikk og bidrog med omsorg og støtte opplevdes trygt og optimistisk for informantene. Flere opplevde at hverdagen ble lettere når venner kjente til deres livssituasjon fordi de fikk positiv tilbakemelding og opplevde å ikke være alene. Samtidig ble det påpekt at det var en skuffelse når folk man hadde tillit til sviktet og egentlig ikke brydde seg. Utsagnet sier noe om dette:

*”Det er folk i to kategorier. Det er de som er der hele tiden. Så er det de som sier at du må bare ta kontakt hvis det er noe. De siste kommer gjerne senere og uttrykker at ”jeg har ikke har hørt noe fra deg” Denne kategorien har jeg håndtert med vennlighet. Jeg har sagt ”takk for at dere tenker på meg” og så har jeg ikke brukt en kalori mer på det. Så har du de som er der, og de er bare blitt flottere, bedre og nærmere enn noen gang. De er vanvittig viktige tenker jeg.”*

Samtidig som positivt sosialt nettverk influerte livskvalitet positivt kom det frem andre relasjoner som fikk større og betydning gjennom prosessen. Å være i et felleskap med andre brystkreftkvinner i samme livssituasjon påvirket opplevelsen av å være flere i samme båt. Kvinnene var enige i at andre som har vært gjennom den samme utfordringen vil ha forutsetning for å forstå hverandre på en helt annen måte enn de som ikke har hatt brystkreft. En sa: *”Å ha de rette folkene å snakke med, som har vært gjennom det samme, har vært veldig nyttig støtte.”* Samhandling med andre i samme situasjon kan være en frisoen hvor andre ting er like naturlig å snakke om som sykdommen, da de deler felles skjebne. Felles

arena viste til forståelse og trygghet. Noen fikk kontakt gjennom sykehus og andre offentlige tjenestetilbud. Det krevde at de selv var aktive med å ta kontakt og samtidig søkte informasjon om aktuelle tilbud og treffsteder. De fleste savnet flere organiserte tilbud og ulike møteplasser for kvinner med brystkreft og hadde ideer om hvordan slike steder kunne organiseres:

*”Jeg tror jeg hadde likt å ha en samling en dag i uken. Jeg har så mange spørsmål, og jeg har ingen rett rundt hjørne som jeg kan spørre. Jeg kan spørre fagfolk, men det er ikke det samme. Jeg synes det er mye mer interessant og spennende å høre på de som er i samme båt, enn de som har lært det via skole eller arbeid.”*

Møteplasser for kvinner i samme livssituasjon viste til nytt og viktig sosialt nettverk. Samtidig hadde flere eksempler på venner og sosiale relasjoner som trakk seg tilbake og viste liten tilgjengelighet når de aller mest trengte dem. Det oppstod latter og enighet i gruppen da temaet medlidenhet kom frem og mange kjente seg igjen. Medlidenhet signaliserte utrygghet, angst, bekymring og viste til psykisk nedbryting og en negativ faktor knyttet til livskvalitet: Utsagnene fra to kvinner sier noe om dette:

*”De som sier ”stakkars deg, hvordan går det?”.. sånn bedrøvelig.” Det er så grusomt, så forferdelig.” Jeg makter ikke sånne folk.” En annen responderte på dette og sa videre: ”Jeg takler det heller ikke. I slik situasjon kjenner jeg tårene presser på. Jeg tenker, uff, er det så alvorlig liksom. I stedet for at de skal bygge meg opp, så går jeg rett i kjelleren. Jeg holder meg unna slike folk.”*

#### **4.2.2 Endret kroppsbilde**

Brystkreft artet seg forskjellig ettersom sykdommen opptrer ulikt. Enkelte rammes hardere enn andre ved å måtte amputere brystet og ved lang og krevende medisinsk behandling. Å være brystløs fremkom hos noen som traumatisk kroppsendring, der identiteten som kvinne står i fare for å svekkes. Graden av endret kropp var individuell blant informantene og påvirket i ulik grad utseende, funksjon og identitet. Informantene delte erfaringer nettopp med denne opplevelsen av en sårbar og endret kropp. De opplevde kroppen fremmed og utfordrende på mange måter enn før behandling. Alle hadde mistet håret gjennom cytostatika behandling. Noen hadde beholdt brystet, samtidig var flere uten bryst. En av disse sa : *”Man mister puppen og håret, klart det gjør noe med mitt eget selvbilde.”* Historier som ble fortalt

viste til utilfredshet med endret utseende og hvordan endringen påvirket selvbildet og hverdagen. Flere fortalte at de unngikk aktiviteter der kroppen ble eksponert for andre. Utsagnet viser noe av dette:

*” Vi hadde morgenspinning på jobben før, og da dusjet vi og spiste frokost sammen. Det hadde jeg ikke gjort nå. Jeg hadde ikke gått i en garderobe og dusjet, såpass privat er det for meg. Jeg gleder meg til å få den puppen på plass igjen.”*

Det viste seg at brystamputasjon opplevdes traumatisk for noen men ikke like problematisk for alle. En av informantene trakk frem galgenhumor som positivt verktøy for å bearbeide og akseptere en endret kropp:

*”Samme dag jeg fjernet brystet kom svigermoren og datteren min på besøk. Jeg ler nå når jeg forteller dette, og jeg lo da de kom på besøk.. Hvordan går det med deg, hvordan ser du ut, spurte de. Så løftet jeg opp T skjorten og de kikket. Så lo vi bare alle tre, så var det gjort.”*

Gjennom diskusjoner beskrev mange lettelse av å være kreftfri og å ha en god prognose. Dermed var det lettere å godta at kroppen var endret. Gleden av å være friskmeldt ble enda mer fokusert enn utseende. Samtidig hevdes det at å fjerne et bryst har stor betydning knyttet til endring av negativt kroppsbilde. Inngrepet er dramatisk og gir synlige fysiske forandringer og brystet er et viktig symbol på femininet og seksualitet. Fremtidsutsikter relatert til rekonstruksjon av nytt bryst, spilte en viktig rolle knyttet til det å mestre et forandret utseende blant kvinnene. Tre av informantene hadde dialog og beskrev tanker og følelser omkring dette. En sa: *” Lang ventetid på rekonstruksjon av brystet hemmer min livskvalitet.”* En annen sa videre: *” Jeg er enig. 2 år er grusomt lang tid å vente på nytt bryst.”* Den tredje avsluttet: *” Ja for meg er det absolutt et spørsmål om livskvalitet. Som ung kvinne er det vanskelig å ikke føle at brystet er på plass.”* Flere bekreftet verbalt og nonverbalt at de kjente seg igjen i beskrivelsene.

Endret utseende påvirket livets sårbarhet. Ved å være uten bryst ble de daglig påminnet om at sykdommen kan vende tilbake. De var klar over at friskmelding ikke kan gis til noen, selv om de opplevde en god prognose. Spredning av kreft kan komme tilbake mange år etter endt behandling. I forbindelse med dette tema sa en av kvinnene: *”Det å leve med uvissheten om*

*det kan dukke opp igjen. Jeg kjenner litt på det, nå var det noe vondt under her igjen. Men jeg håper jo etter hvert som dagene går etter kontroll og positivt svar, så blir det sikkert bedre.”*

Hverdagslivet med en forandret kropp kan fremme engstelse for livet og døden i fremtiden og dermed redusere god livskvalitet. Samtidig fremkom kvinner som aksepterte endret utseende og brukte kroppen til å utfordre seg selv og stå frem med sin diagnose: *”For meg var det å være skallet det eneste som viste at jeg var syk. Jeg følte meg ganske flott faktisk. Plutselig var det sånn at jeg faktisk kunne vise at jeg var syk.”*

### **4.2.3 Å være fysisk aktiv**

Kvinnene delte tanker og erfaringer knyttet til det å være med i en treningsstudie under kreft behandling. Flere pekte på fysisk aktivitet som et positivt verktøy med tanke på å lette ubehaget mot kvalme, redusere overvekt, mestre psykisk stress og bedre søvn. Mosjon ble dermed en viktig positiv faktor for å oppleve et større overskudd i hverdagen:

*” Livskvalitet har fått større verdi. Nå vil jeg leve veldig. Jeg skjønner at det å holde seg i form er en stor del av å leve. Bedre enn det var før. Jeg må komme i bedre form for da orker jeg å holde på med de tingene jeg liker . Sånn sett har vel min måte å tenke på, forandret seg.”*

Livet omkring brystkreft kan preges av mye alvor. Det kan gå på bekostning av det som fortsatt er friskt. Informantene pekte på at de var noe mer enn en pasient med brystkreft. Når de trente kjente de på ressursene i kroppen, og det som ikke var frisk fikk mindre plass: *Treningsprogrammet som vi har vært med på, har bidratt til å fokusere på det som fortsatt er friskt.”*

Det medførte at de fleste var enige i at treningsprogrammet reduserte tretthet, og økte opplevelse av styrke, energi og velvære. I tillegg nevnte flere at fysisk aktivitet påvirket positivt sår tilhelingen etter operasjon, og reduserte ødemer. Regelmessig mosjon og trening kan altså påvirke helse positivt. Samtidig kom det frem i gruppen at det ville vært motiverende å fått trent sammen i en treningsgruppe.

*” Det å ha en treningsgruppe sammen med likemenn ville vært positivt. Gjerne en gang i uken. Jeg tror mange ville hatt glede av denne regelmessige pushen. Jeg tenker at da er det viktig at alle får et tilbud om felles trening under behandling.”*

I en travel hverdag kan det være fort gjort for helsepersonell å glemme det ”friske rommet” hos kreft pasienter. Den kreftsyke delen kan få for stort fokus og overskygge det som fortsatt er friskt. Ved fysisk aktivitet ble det friske og sunne ivaretatt, og i tillegg opplevdes aktiviteten som et ” friminutt” i tilværelsen:

*”For meg har det alltid vært viktig å være i bedre form. Man trenger ikke være i standard størrelse, men ha energi og overskudd til å gjøre kjekke ting sammen med andre.”*

Mosjon styrker helse som fysisk og psykisk kapasitet. Den gir rom for positive opplevelse og relasjoner samt lek og humor. Flere eksempler knyttet til dette kom frem der trening påvirket positivt det å mestre en utfordrende hverdag som kreftpasient.

#### **4.2.4 Møte med helsepersonell**

Informantene delte tanker og erfaringer knyttet til hvordan sykepleiere og leger imøtekom deres behov gjennom behandlings prosessen. Det var trygt for kvinnene når de forstod at helsepersonell som de forholdt seg til var medisinsk og teknisk flinke, slik at behandlingen foregikk under kyndig kunnskap og god kontroll. Samtidig ble tilliten forsterket når kvinnene ble individuelt ivaretatt også på det mellommenneskelige området. De fleste opplevde at sykepleiere og leger var tilgjengelige og lydhøre, og gjorde det de kunne for å imøtekomme deres behov. To kvinner hadde følgende diskusjon knyttet til dette :

*” Når du er i denne situasjonen er det veldig betryggende at alle er profesjonelle og rutinerte. Det er livskvalitet på høyt plan at man føler seg dønn trygg. At personen ikke bare er en ting, ikke bare er en diagnose, men faktisk en person som de respekterer .”* En annen fulgte opp dette: *” Hver minste detalj som gjør at du blir utrygg påvirker livskvaliteten negativt. Det blir motsatt når du møter profesjonelle, folk som bryr seg og du merker at dette kan de.”*

Det handler om deres behov for varhet i situasjonen, finne ut hvor den enkelte befinner seg. For å kunne møte denne gruppen, pekte de på viktigheten av at helsepersonell er gode lyttere og har stor grad av empati. Å bli møtt individuelt influerte deres livskvalitet positivt. De opplevde å bli sett som et helt menneske, ikke bare en kreftsyk pasient.

Samtidig fremkom det noen eksempler på mindre tilgjengelighet og kontinuitet fra leger og sykepleiere. En av kvinnene beskrev en følelse av å ikke kjenne seg respektert, en følelse av utrygghet relatert til hvem som hadde pasientansvar. Hun sa: *”Jeg synes at helsevesenet bør passe på at pasienten får samme lege ved kontroll. Jeg hadde ny lege hver gang, og så var det å begynne med hele greia om igjen.”*

Kvinnene diskuterte behovet for informasjon. Spørsmål som ” er det mulig å leve normalt etter endt behandling? ” kom frem. Samtidig var de opptatt av hva de selv kunne bidra med for å få en lettere hverdag. Sykepleiere med gode kommunikasjonsevner og empati ble beskrevet som viktige faktor gjennom informasjons prosessen. Informasjon og måten den ble gitt på pekte seg ut som viktig støtte knyttet til forståelse av behandling og trygghet i situasjonen. Det kom frem eksempler på dyktige fagfolk og ulike måter informasjon ble gitt på. Metaforer ble anvendt som et verktøy til forståelse og effekt av behandling. Humor pekte på avmystifisere alvor og bekymringer samt behandle alle som fullverdige mennesker, utsagnet beskriver dette:

*” Kreftsykepleieren jeg hadde første gangen forklarte det slik: Du må tenke på cellegiften som en staselig kar i en slåmaskin. Jordet står fullt av korn og det må slås. Så ringer du etter ham og så kommer han og pløyer hele jordet. Når han er ferdig kjører han hjem og inn i solnedgangen uten å bry seg om å rydde opp. Da står bonden igjen med alt og må få kornet inn i løa. Det er sånn det funker nå. Cellegiften virker i 3 dager og da slår han flatt alt og kroppen din må jobbe med å få giften ut til neste gang.*

*Dette opplevde jeg som en veldig god pedagogisk historie. Det var noe jeg kunne ta med meg og fortelle med litt humor til mine foreldre. For meg var det en viktig del av livskvalitet. Informasjonen ble en støtte som jeg kunne kommunisere videre.”*

Det viste seg at kvinnene ikke bare selv har behov for informasjon, men de har også behov for å gi andre informasjon. Når de fikk en forklaring som de selv forstod hadde de bedre forutsetning til å informere videre til andre som for eksempel ektefelle, barn og foreldre. Tilpasset undervisning var en faktor som påvirket livskvalitet positivt.

#### 4.2.5 Å komme tilbake til arbeidslivet

Informantene beskrev jobb relaterte behov og utfordringer knyttet til brystkreft og behandling, samt hvordan det influerte på deres livskvalitet. Tøff behandling kan påføre slitasje både fysisk og mentalt. Endringer av utseende kan være synlig, men symptomer som tretthet og fatigue kan være skjulte symptomer etter behandling. Å få kreft gjør noe med dem som blir rammet. Flere hadde eksempler på perioder med utmattelse der de sa de måtte hente energi fra ”kjelleren” for å klare det aller viktigste i hverdagen. Derfor var det nødvendig med helt eller delvis sykemelding gjennom prosessen. Samtidig hadde flere behov for å holde kontakt med arbeidsplassen med tanke på å komme tilbake til faste rutiner og normalitet i hverdagslivet. Mange hadde hatt forventning om å fungere normalt ved behandlingsslutt, og samtidig mestre oppgaver og roller som før diagnose. Noen brukte ”*flink pike*” utsagnet om seg selv og hadde forventninger om større overskudd enn de faktisk hadde.

Å gå på arbeid fremkom som positivt og energi givende knyttet til å bruke evner, være til nytte og ha et sosialt nettverk i hverdagen. Brystkreft endret kroppsbildet og overskudd. Den psykiske belastning dette medførte viste seg å være mer komplekst enn informantene i utgangspunktet trodde. De trengte tid til å bearbeide krisen, mestre den nye situasjonen og komme tilbake til et normalt liv. Beskrivelsen taler for flere:

*”Jeg er i en fase der jeg lurere på hvordan jeg skal komme meg tilbake på jobb. På den ene siden har jeg alltid likt å jobbe, har hatt travle dager. På den andre siden kjenner jeg hvis jeg hopper på den tredemølla og går i 120% stilling, som har vært minimum det siste året, så er jeg ikke klar for det. Hvordan går du i 40% i en sånn type jobb? Savner, noen å diskutere det med, uten å få NAV greiene i hodet. Jeg har behov for en tilrettelegging som passer meg og min opplevelse av å mestre å gå tilbake. Ikke at ” ja men nå er det jo sånn og nå har det gått så mange uker og da skal det være sånn. Det må være tilpasset. Vanligvis er det jeg som sitter å snakker med folk om sånne ting, så jeg vet hvordan jeg kan kartlegge arbeidsplassen, men nå er ikke jeg der for meg, hvem skal ta det.”*

Brystkreft viste seg å være et sammensatt fenomen som berørte områder som holdninger, tanker, mellommenneskelige verdier, personlighet, mental helse og kulturell bakgrunn. Brystkreft og behandling kan gå utover arbeids kapasitet men også inntekten. Det å oppleve økonomiske problemer i tillegg til en belastende livssituasjon kan gå utover psyken, og hverdagen kan bli enda mer utfordrende. Å ha en støttende arbeidsgiver i en slik situasjon kan være til hjelp. En støttende arbeidsgiver kan kanskje bidra til å dempe den usikkerhet som er jobb relatert. Dermed kan fokus rettes mot egen helsetilstand. Eksempel på støtte fra leder var tilbud om å få tilpasset arbeidsoppgaver og opptrapping av arbeids tempo slik at det var lettere å komme tilbake: ” *Min sjef sa at jeg skulle få begynne med litt Donald jobbing og det er jeg takknemlig for, men det kan jo ikke vare i all evighet.* ”

Det å akseptere at ikke alt er ved det gamle men bruke tid til sakte men sikkert bygge seg opp igjen fremkom som viktig for informantene. Arbeid viste til behov for å bruke sine evner, være til nytte og å ha et sosialt felleskap. Samtidig kan jobben også fungere som et ” fristed ” hvor fokuset blir noe annet enn sykdom. Kanskje blir jobben for noen en pust i bakken fra sykdommen og den uforutsigbarheten knyttet til den. En sa noe om dette:

” *Plutselig kom det folk inn på kontoret og liksom bare pratet. Ikke om sykdom. Det var et pust i bakken, og kollegaene støttet mer enn jeg hadde forventet.* ”

Kvinnene var samstemte i at de trengte tid til å komme tilbake fordi de hadde vært gjennom en veldig vanskelig og uforutsigbar prosess. To av kvinnene hadde dialog omkring dette tema: ” *Jeg tenker at det er godt å få lande for så å bli ferdig med den kreften. Hva etterpå tenker jeg? En ting er å ha fått kreft, leve med den, bli behandlet og bli ferdig. Så skal du liksom legge det bak deg. Jeg tenker at det er en prosess det og. Å bli blant de friske igjen, å få gå på jobb og alt det herlige som er hverdagsliv.* ” Videre sa neste: ” *Jeg husker når jeg fulgte ut treningsskjemaet etter siste kur. Formen var på topp og været greit. 14 dager senere var jeg deppings. Jeg var ikke forberedt på at det skulle skje meg. Jeg var jo ferdig med behandlingen. Jeg burde jo følt lettelse, men så hadde jeg tunge og dype tanker om hvordan det ville bli å komme på jobb igjen.* ”



## **5.0 DISKUSJON AV FUNN**

Fokus for studien var å få en dypere innsikt i hvordan kvinner med brystkreft under behandling beskriver sin livskvalitet. I dette kapitlet blir funnene i studien diskutert i lys av teoretisk rammeverk knyttet til aktuell tematikk, samt relevant forskning (se kapitlene 1 og 2). Kapitlet disponeres i henhold til hovedfunnene knyttet til forskningsspørsmålene. Det diskuteres først hvordan kvinner med brystkreft beskriver sin livskvalitet gjennom ulike faser av sykdom og behandling. Deretter diskuteres faktorer som har hatt positiv eller negativ innflytelse på livskvaliteten.

### **5.1 Beskrivelse av livskvalitet**

#### **5.1.1 Betydning av "normalitet" i hverdagen**

Funn tyder på at informantene opplevde en ubalanse mellom egne forventninger til dagliglivet og energi til å delta i ulike aktiviteter. Dette kan knyttes til Hummelvoll (2004) som hevder at i perioder gjennom livet kjemper de fleste for å oppnå en balanse mellom å ha ressurser og ulike utfordringer som man til daglig stilles overfor. Funnene tyder på at hverdagslivet til informantene ble utfordret under behandling fordi de manglet overskudd til vanlige behov og rutiner i hjemmet, jobb og fritiden. Å få være en naturlig deltaker i dagliglivets store og små begivenheter opplevdes trygt og viktig for god livskvalitet blant informantene. Dette var knyttet til meningsfulle verdier og var et stort savn når det ikke fungerte. Det fremkom opplevelser av å ikke kjenne seg selv igjen fordi kvinnene vanligvis var ressursyttere, men etter brystkreft diagnosen manglet de fysiske og psykiske krefter til sosialt felleskap og praktiske oppgaver i hverdagen. Samtidig viste funn at overskuddet var varierende under behandling. Når energien økte og informantene klarte å engasjere seg kunne de delta i normalt liv i hjemmet og sosiale aktiviteter på fritiden. Reitan & Schjølberg (2010) hevder at evnen til å bruke kroppen i hverdagslivet slik man er vant med og ideelt sett ønsker, blir utfordret gjennom brystkreft. Man verdsetter kroppen ut i fra hvor funksjonell og forutsigbar den er. Når man ikke lenger kan regne med at kroppen vil oppføre seg likedan i

morgen som den gjør i dag relatert til sykdom, bli det vanskelig å ta kroppen for gitt og hverdagen blir unormal, utrygg og uforutsigbar (Reitan & Schjølberg, 2010). Funnene antyder frustrasjoner når kvinnene var for slitne til å engasjere seg, til å ta ansvar for rutiner i hjemmet, på jobben og i fritiden. Dette er sammenfallende med Næss (1986) som hevder at livskvalitet handler om å ha overskudd til å engasjere seg i noe utenfor seg selv. Å ikke ha overskudd til familie, venner og nettverk kan knyttes til en unormal følelse, sammenbrudd av det normale, meningsfulle og ressurs givende i tilværelsen. Sammenbrudd kan i følge Reitan & Schjølberg (2010) medføre uforutsigbarhet, tap av selvsikkerhet og kontroll og redusert livskvalitet. Informantene beskrev en kaos lignende følelse og det fremkom behov for stabilitet, trygghet og forutsigbarhet. Funnene tyder samtidig på at informantene opplevde et håp og en trygget over at den unormale situasjonen var en forbigående tilværelse. Funn kan tyde på at kvinnene ble mer bevisst på verdier i hverdagen og la merke til de ”små” og viktige områdene som i det vanlige hverdagslivet hadde vært en selvfølge. Dette er i tråd med Næss (2011) som hevder at å ha det godt er mer enn å ikke ha det vondt. Samspill med andre og tilknytting til dagliglivet er verdier som knyttes til god livskvalitet.

Funnene antyder at rolleforandringer gjorde at identiteten ble utrygg, tanker som hvordan blir min vanlige hverdag videre, kom frem. Dette er i tråd med Næss (1986) som hevder at livskvalitet er knyttet til opplevelse av å være tilknyttet samtidig at man er fornøyd med egen innsats. Selvbildet er i følge Reitan & Schjølberg (2010) aldri en enhet i isolasjon men påvirkes av relasjoner og den kunnskap man har om seg selv. Når informantene fikk være til nytte i hverdagslivet hadde de en opplevelse av kontroll og glede. Samtidig fremkom utsikkerhet når de opplevde særbehandling og medlidenhet. Funn tyder på at når familie forholdt seg normalt og forståelig til at de var slitne og trette påvirket det deres optimisme og livskvalitet. Dette kan knyttes til Antonovsky (1996) teori om opplevelse av sammenheng der man ikke føle seg som et offer for omstendighetene ei heller at livet behandler urettferdig. Opplevelse av sammenheng er nært knyttet til begrepet som identitet, kontroll, optimisme og livsvilje og evne til å holde ut i vanskelige situasjoner.

### 5.1.2 Å kjenne på egen styrke

Funn tyder på at livskvalitet for informantene var å kjenne på indre mental styrke. Det fremkom eksistensiell utrygghet ved å daglige se seg selv med et endret utseende og påminnelse om usikkerhet knyttet til livet og fremtiden. Selv om kreftdiagnosen i varierende grad gir synlige forandringer, er den i følge Reitan & Schjølberg, (2010) med på å forandre kroppsbildet. Flere av informantene var åpne om bekymringsfulle tanker, som utfordret deres trygghet og forutsigbarhet. Reitan & Schjølberg (2010) hevder at brystkreft og situasjonen rundt kan være uavklart over lang tid på grunn av usikkerhet relatert til funksjonsforandringer og tilbakefall. Selvbildet kan brytes ned dersom opplevelsen er så vanskelig at man ikke klarer å forholde seg til situasjonen. Næss (2011) er klar på at selv om vi ikke kan fjerne lidelsen, kan vi tilføre glede. Funn tydet på at informantene hadde kontroll selv om de hadde det vanskelig. Det viste de blant annet ved positive tanker som at de nå var kreftfri, utseende ville normalisere seg og at deres diagnose kunne vært verre. Dette er også i tråd med Næss (2011) som peker på subjektiv opplevelse av livskvalitet der det er avgjørende at man har overvekt av positive tanker og følelser for å ha det godt. Positiv tenkning fremkom som en måte å håndtere påkjenninger på som kan knyttes til sykdom og negative konsekvenser. Studien tyder på at informantenes selvbildet ble sterkere ved at de opplevde å ha en større indre styrke enn de i utgangspunktet hadde trodd. Dette kan relateres til teorien omkring intrapsykiske anstrengelser. Den retter seg innover mot personens egen psyke og bearbejder tanker og følelser som styrker seg selv i anstrengelsen for å imøtekomme og tilpasse de kravene man blir stilt overfor (Næss, 1986). Motivasjonen bak informantenes indre styrke viste til optimisme og positive tanker knyttet til fremtiden. Det fremkom håp og tro på en god prognose med bakgrunn i positiv informasjon, statistikk, forskning og litteratur. Reitan & Schjølberg (2010) påpeker at det er av stor betydning hvordan vi tror et endret kroppsbilde kan komme til å påvirke det framtidige livet, utseende, funksjonen, arbeid, seksualliv og sosialt liv. Håpets betydning som å ha en indre styrke er viktig for kreftpasienter og gir uante muligheter i vanskelige situasjoner. Man har da tro på muligheter i fremtiden (Reitan & Schjølberg, 2010).

Å få en kreftdiagnose er for de fleste en dramatisk eksistensiell erfaring uansett kreftform og prognose. Ordet kreft assosieres ofte med smerte lidelse og død (Reitan & Schjølberg, 2010). Samtidig har alle individuelle opplevelser og livets ulike sider er likt for alle. Det er naturlig å

være lykkelig i noen perioder og ulykkelig i andre. Funnene tyder på at informantene opplevde livskvalitet selv om de hadde det vanskelig (Næss, 2011). Utfordringer hos dem var å finne frem til hva som styrket og øket motstandskraft samt bedret helse (Espenes & Smedslund, 2009; Antonovsky, 1996). Funn antyder at de fant styrke ved å ha tiltro til behandling, akseptere situasjonen og optimisme knyttet til fremtiden. Det hevdes at mennesker med høy selvaktelse preges av lite angst, de er trygge og aksepterer seg selv og har tillit til andre mennesker (Humlevoll, 2004). Dessuten viser funnene at informantene var trygge i situasjonen selv om flere på forhånd ikke forestilte seg at det var mulig å mestre en kreftdiagnose (Reitan & Schjølberg, 2010). Antonovsky (1996) bruker terminologien stressorer om negative hendelser i livet som det for eksempel er å få brystkreft. Forståelse har å gjøre med om mennesker opplever en gitt situasjon forutsigbar og kognitiv forståelig. Informantene viste at de godtok situasjonen og holdt fantasiene i sjakk med fakta, slik at bekymringene ble begrenset. Dersom man klarer dette slik som funn viser til, vil man i følge Antonovsky mestre situasjonen og oppleve en sammenheng i tilværelsen.

### **5.1.3 Å oppleve indre vekst**

Motgang ved å bli rammet av brystkreft kan det ikke gjøres noe med, men i følge Reitan & Schjølberg (2010) har man mulighet til å avgjøre hvordan man vil forholde seg til situasjonen. Funnene antyder at informantene ble mer bevisst på spørsmål knyttet til livet og døden gjennom sykdom og behandling. Å få en kreftsykdom kan være den første påminnelsen om at livet ikke varer evig (Reitan & Schjølberg, 2010). Informantene i studien reflekterte over verdier og prioriteringer og ble mer bevisst på hva og hvem som var betydningsfulle i deres liv. Bevissthet omkring verdier og valg ble beskrevet som viktig for livskvalitet. Næss (1986) hevder at en person har høyere livskvalitet jo større grad personen er selvsikker, trygg på egne evner og dyktighet og lever opp til egne verdier og mål. Det hevdes at kroppslige endringer kan få selvbildet til å slå alvorlige sprekker (Reitan & Schjølberg, 2010). Mine funn antyder at endret kroppsbilde utfordret identiteten, men medførte likevel positive ringvirkninger for mange. Personlig utvikling fremkom som å erfare indre styrke ved å mestre en krise, samtidig som denne styrken fikk positiv betydning for familie, venner og øvrige sosiale omgivelser. Funn kan reflektere en takknemlighet av å ha nære relasjoner, gode venner og sosialt nettverk. Trygt forhold til seg selv og andre vil kunne redusere opplevelsen av angst (Humlevoll, 2004). Livskvalitet handler om å akseptere seg selv og sin situasjon og følelsen av å kontroll i

vanskelige situasjoner (Næss, 1986). Studien tyder på at traumatisk krise kan gi innsikt i egne ressurser og mestringsevne. Livssituasjonen ble for mange en positiv erfaring som styrket deres livskvalitet. Informantenes tanker og styrke kan knyttes til den eksistensåpnede dimensjonen, der situasjonen gir mulighet for åpning av eksistensens dybder. Informantene fikk gjennom krisen, mulighet til å se inn i hva livet egentlig dreier seg om. Krisen var smertelig, men rommet samtidig mulighet til å merke den verden man lever i. Flere fortalte om en ny mulighet til å finne seg selv, klargjøre sitt ståsted og få styrket sin identitet. Funnene kan reflektere over at krisen kan vise til et personlig vendepunkt for mange (Reitan & Shjøberg, 2010). Indre mental styrke kan peke på viktige helsefremmende tiltak som tar sikte på å bedre livskvalitet, trivsel og muligheter for å mestre de utfordringer og belastninger hver enkelt utsettes for i dagliglivet (Espenes & Smedslund, 2009).

#### **5.1.4 Nære relasjoner**

Det hevdes at samlivet har positiv effekt på den enkeltes livskvalitet. Gifte og samboere mottar i følge Næss (2011) mer emosjonell og praktisk støtte og er utsatt for færre belastninger gjennom livet. Funnene tyder på at ektefelle hadde stor betydning for kvinnenes livskvalitet. Informantene beskrev flere utfordrende situasjoner der de opplevde mental støtte fra partner. I følge Reitan & Schjøberg (2010) er et av de største sårbarhetspunktene når man venter på en diagnosen. Det fremkom et eksempel på nettopp dette der en av informantene valgte å gå til brystdiagnostisk senter alene, fordi hun mente å klare det selv. Funnet tyder på at kvinnen opplevde et større psykisk press enn hun i utgangspunktet trodde og kan reflektere opplevelsen av et sårbarhetspunkt. Funnene viser at hennes mann ventet utenfor, tilgjengelig for å støtte henne. Da hennes ektefelle viste empati og engasjement ved å vente på henne for å gi støtte, ble opplevelsen for informantene snudd til glede og positive følelser.

Funnene viser at samværet med ektefellen var annerledes enn tidligere. De var sammen på nye måter fordi informantene viste seg sårbare. De delte tanker og følelser og fant på hyggelige fellesaktiviteter. Dette kan reflektere at støtte fra ektefelle kan være en avgjørende motstandsressurs, og motstandsressurs kan fremme effektiv mestring av spenning i en krevende livssituasjon. Dette er i tråd med Antonovsky (1996) som fremhever betydningen av den motstandskraften mennesker har ved påkjenninger som skaper og vedlikeholder helse.

Samtidig kom det frem i funnene utfordrende sider som truet nærhet og kroppskontakt. Det sistnevnte er i tråd med Reitan & Schjølberg (2010) som hevder at kreftdiagnose og behandling vil for mange være en så stor stress situasjon at den setter spor i den seksuelle og samlivsmessige sfæren. Forskning tyder dessuten på at de fleste som mister deler av sin seksualitet lider sterkt under det. Seksualitet er en vesentlig del av menneskers identitet, enten den leves ut eller ikke (Montazeri, 2008B).

## **5.2 Faktorer som påvirker livskvalitet**

I det følgende vil hovedfunnene knyttes til studiens andre forskningsspørsmål diskuterer.

### **5.2.1 Innflytelse av sosialt nettverk**

Funn tyder på at nærhet og omsorg fra venner og sosialt nettverk var en positiv faktor i en situasjon med sykdom og behandling. På den andre siden antyder funnene at informantene følte seg til tider isolert under behandling. Grunnen til dette var at de ikke hadde overskudd til sosialt samvær og selv ta kontakt med venner. Sykdom og operasjon kan ofte aktualisere følelsen av å være forlatt fordi man mister noe man betrakter som en viktig del av livet (Cullberg, 2007). Samtidig viser funnene et behov for sosialt felleskap. Venner som tok kontakt og som var tilgjengelige, lyttende og oppmuntrende, viste seg å være viktige faktorer knyttet til livskvalitet. Dette kan reflektere at positiv støtte gir følelse av respekt og anerkjennelse. Funnene er også i tråd med litteratur som påpeker at mennesker som har sosial støtte og positivt nettverk er omgitt av personer som setter pris på dem og som vil gi dem støtte når det trengs (Espenes & Smedslund, 2009). Videre viser funnene at venner som var forståelsesfulle for deres manglende energi og samtidig motiverte dem gjennom behandling skapte trygghet i hverdagen. Det fremkom positive eksempler der naboer, kollega og folk som informantene nesten ikke kjente, oppmuntret, og bidrog med praktisk hjelp. Reitan & Schjølberg (2010) peker på viktigheten av å ha nettverk i en utfordrende livssituasjon som omfatter både familie, venner, omgangskrets, arbeidskollega og mennesker en møter i forbindelse med fritidsaktiviteter. Dette kan reflektere at felles interesser, normer og verdier styrker, og kan sammen med tilhørighet bidra til å gi livet en overordnet livskvalitet. Samtidig som informantene beskrev mange positive faktorer, kom det også frem historier som

illustrerte destruktivt sosialt nettverk. Disse var spesielt knyttet til venner som var utilgjengelige eller hadde en medlidende «stakkars deg» holdning i relasjonen. Dette kan synes å være i tråd med Cullberg (2007) som peker på destruktiv sosial sammenheng der man føler seg ensom og forlatt, skuffet, bekymret og utrygg.

Å være i relasjon med andre i samme livssituasjon kom frem i funnene som viktig støtte knyttet til helhetlig forståelse av hva brystkreft egentlig dreier seg om. Dette er også i tråd med Reitan & Schjølberg (2010) som hevder at erfaringsutveksling med mennesker i tilsvarende kriser viser til samhandling som er en frisoene. Der kan man være seg selv, åpne, humoristiske og sårbare. Reitan & Schjølberg (2010) påpeker videre at i løpet av livet vil det skje forandringer i hva som er viktig og verdifullt for de fleste. Mange vil etablere nye vennskap og bygge ut sosiale nettverk, alt ettersom hvor man befinner seg i livet (Reitan & Schjølberg, 2010). Funnene tyder også på at samhandling med andre som har samme kreftdiagnose og lignende utfordringer kan gi verdifull støtte, gode råd og praktiske tips i hverdagen. Disse reflekterer også noen av hovedelementene ved støtte som emosjonell kontakt, trygghet, informasjon, materiell hjelp og følelse av tilhørighet til sosialt nettverk (Næss, 2011). I behandlingssituasjonen og tiden etter kan slik støtte være kilde til fysisk og psykisk livskvalitet. Det kan dessuten ha positiv innvirkning på egen mestring å møte mennesker som kan fortelle hvordan de erfarte og håndterte utfordrende situasjoner (Reitan & Schjølberg, 2010). Den såkalte ”bufferhypotesen» indikerer at folk med sterk sosial støtte i mindre grad får redusert sin livskvalitet dersom de blir utsatt for belastende livshendelser. Buffervirkningen synes spesielt å være knyttet til indikatorer på negative følelser (Næss, 2011). Både forskning og erfaring formidler at det å ha et solid sosialt nettverk rundt seg er viktig for menneskers livskvalitet og helse (Espenes & Smedslund, 2009).

### **5.2.2 Innflytelse av endret kropp**

Funnene tyder på at å være brystløs og miste hår påvirket informantenes identitet og velvære forskjellig. Måten den enkelte taklet endret kropp på synes å ha innvirkning på deres livskvalitet. Galgenhumor fremkom som et positivt verktøy med tanke på å bearbeide og akseptere sin nye kropp. Humor i denne sammenheng tydet på å ufarliggjøre en situasjon. Funn viste til at latteranfallet fra en av informantene i relasjon med familie etter amputert bryst

var en positiv faktor. Opplevelsen ble beskrevet som optimistisk og forløsende både der og da, og i etterkant. Dette kan reflektere viktigheten i å bruke humor og kan i denne sammenheng knyttes til selvtillit, tilfredshet, glede, kjærlighet og opplevelse av psykisk velvære (Næss, 2011). I de senere årene er man blitt mer klar over hvor effektivt humor er som buffer mot stress, og at mangelen på humor har motsatt virkning. Espenes & Smedslund (2009) viser til Sven Svebak's forskning der han hevder at humor er en sentral stressbuffer for å mestre sykdom og smerte. Svebak har også vist at humor kan være en viktig form for sosial støtte i stressende situasjoner.

Funn tyder også at endret kropp kan påvirke livskvalitet negativt. Noen unngikk offentlige steder og aktiviteter som normalt var en ressurs, fordi det utfordret og influerte deres selvbilde negativt. Funnene viser til at endret utseende hemmet viktige aktiviteter i informantenes hverdagsliv. Reitan & Schjølberg (2010) hevder at endret kroppsbilde kan ha negativ innflytelse på livskvalitet, og i ytterste konsekvens kan det få betydning for den videre helbredsprosessen. Noen antydte at lang ventetid på nytt bryst ville influere deres livskvalitet negativt. Samtidig fremkom usikkerhet til nytt inngrep. Noen eksponerte seg selv ved å gå skallet på offentlige steder, andre hadde mange begrensninger. Dette kan knyttes til Næss (2011) sin definisjon av livskvalitet som er subjektiv det vil si at det er bare personen selv som vet om hun har det godt eller ei.

### **5.2.3 Betydning av fysisk aktivitet**

Funnene tyder på at informantene var bevisste på fysisk aktivitet som positiv faktor for å styrke helse. Reitan & Schjølberg (2010) kaller dette viktighetsområdene i livet, områder man prioriterer og er opptatt av. Fysisk aktivitet og trening fremkom som viktige områder for informantene, fordi det økte energi, overskudd og velvære. Det hevdes at fritidsaktiviteter fyller livet med glede og utfordringer som mobiliserer våre fysiske og psykiske evner på en kreativ måte (Reitan & Schjølberg, 2010). Funnene antyder at informantene ble mer bevisst på at trening var minst like viktig ved sykdom som når man er frisk. Det gjorde de blant annet gjennom deltakelse i treningsstudien under behandling. Funn tyder dessuten på at fysisk aktivitet lettet bivirkninger og fokuserte på det som fortsatt var friskt og fungerte. I følge Hummelvoll (2004) medfører fysisk aktivitet at kunnskap om egen kropp øker og opplevelsen



av kontroll forsterkes. Etter trening følger gjerne en behagelig følelse av avspenning. Funnene antyder at det er en positiv sammenheng mellom fysisk trening og indikatorer på psykisk helse, som for eksempel mindre spenninger, bedre søvn og generelt mer følelse av overskudd.

Funn tyder på at fysisk aktivitet var nært knyttet til sosialt samvær, lek og moro. Næss (2011) peker på en rekke behov som blir tilfredsstilt gjennom fritidsaktiviteter som for eksempel fysisk aktivitet, noe hun mener kan forklare en sammenheng med tilfredshet. Sport, trening og dans styrker helse, samvær med likesinnede og tilfredsstillende sosiale behov. Funnene antyder behov for fellesaktiviteter som turer, jogging og svømming. Aktivitetene opplevdes som verdifulle fordi de motiverer, bedrer fysisk helse og gir utløp for følelser og spenning. På samme tid gir aktivitetene mulighet til bekjentskap og felleskapsfølelse (Hummelvoll, 2004). Tilbud om faste treningsgrupper med andre i samme situasjon fremkom som et stort ønske blant informantene. Å trene med andre fremkom som sosialt og motiverende. Dette er i tråd med Espenes & Smedslund (2009) som hevder at idretten også har en viktig sosialpsykologisk funksjon ved at den gir oss arenaer for sosial omgang og livskvalitet. Fysisk aktivitet viser seg å ha en positiv effekt på humør, selvbilde og psykisk velvære som er viktige elementer i livskvalitet. Samtidig kan det bidra til regulere kroppsvekt og bedre kostvaner (Espenes & Smedslund, 2009).

#### **5.2.4 Møte med helsepersonell**

Kompleksiteten i pasientens situasjon forutsetter at sykepleiere har høy faglig kompetanse, slik at de kan imøtekomme pasienters spesielle utfordringer (Reitan & Schjølberg, 2010). Funnene tyder på at sykepleiere med gode mellommenneskelige evner fremmet informantenes livskvalitet. Å bli møtt med respekt, forståelse og omsorg fremkom som viktige faktorer knyttet til å ha det godt. Dette opplevde de ved å ha tilgjengelige helsepersonell som var lydhøre, noe som gjorde at de følte seg godt ivaretatt. Å være pasient fremkom som sårbart med behov for trygghet. Funn tyder på at informantene opplevde stor grad av trygghet knyttet til kontinuitet. Samtidig fremkom enkelte situasjoner med lite kontinuitet noe som påvirket livskvalitet negativt. Å forholde seg til nye leger og sykepleiere ved hver konsultasjon var en negativ faktor med opplevelse av utrygghet. Dette kan sammenlignes med Næss (2011) som refererer til forskning knyttet til benmargstransplanterte der det fremkom at kontinuitet fra

helsepersonell var er viktig faktor for å styrke deres livskvalitet. Reitan & Schjølberg (2010) fremhever at hver pasient er unik og bærer av en sykdomsopplevelse der hver enkelt merker sykdommens innflytelse på livet på forskjellige måter. Funnene kan relateres til viktigheten av å ha kunnskaper om hvordan forutsigbarhet påvirker informantenes trygghet og livskvalitet.

Sykepleiere som var flinke til å undervise synes å influere informantenes livskvalitet positivt. Det hevdes at behandlings perioden er forbundet med mye stress og pasienten har et stort informasjonsbehov (Reitan & Schjølberg, 2010). Funnene tyder på behov for dyktige og kreative sykepleiere som tilpasser undervisningen individuelt. Gjennom studien fremkom positiv bruk av metaforer og humor slik at informanter forstod hensikten med behandling og viktigheten av tilbakemelding av alvorlige symptomer. Dette er sammenfallende med teori som hevder at sykepleiere har ansvar for å anvende pedagogisk kunnskap i tilrettelegging av informasjon, undervisning og veiledning, og bidra til at kreftpasienter får tilstrekkelig kunnskap og ferdigheter til å kunne mestre sin livssituasjon med kreft (Reitan & Schjølberg, 2010). Selv om det ikke er helsearbeidere som følger opp pasienter knyttet til fysisk aktivitet, er de viktige bidragsytere når det gjelder å argumentere for at mennesker bør holde seg fysisk aktive, og for å få korrekt informasjon om effektene (Espenes & Smedslund, 2009).

### **5.2.5 Veien tilbake til jobb**

Funnene tyder på at de fleste informantene var helt eller delvis sykemeldt etter diagnose og under behandling. Arbeidslivet fremstod som positive faktor knyttet til deres daglige velvære. Funn antyder at de fleste hadde behov for å komme raskest mulig tilbake til jobb. Samtidig opplevde flere det å jobbe som vanskelig fordi de hadde fysisk og psykisk energi underskudd etter behandling. Funnene tyder på at arbeidslivet påvirket informantenes faglige og sosiale livskvalitet positivt. Næss (2011) hevder at deltagelse i arbeidslivet har en gunstig effekt på helse og livskvalitet. Funnene antyder at selvutvikling, gode kollega og behov for å bidra til fellesskapet ble dekket gjennom arbeid. Det sies at økonomiske forhold, status i samfunnet, sosialt nettverk og selvtillit er medvirkende årsaker til at de som er sysselsatte har bedre helse enn andre (Næss, 2011). Utdragingen som kom frem var egen kapasitet i forhold til hva informantene opplevde arbeidsgiver forventet. Flere signaliserte at de trengte tid til å komme tilbake. Dette kan relateres til Reitan & Schjølberg (2010) som indikerer at pasienter som har

gjennomgått kreftsykdom og behandling står overfor problemer som ofte er sammensatte og individuelle. Samtidig viser forskning at nesten halvparten av norske arbeidstakere opplever at de må jobbe i et høyt tempo og at den avtalte arbeidstiden ikke strekker til (Næss, 2011). Dette henger sammen med informantenes beskrivelser knyttet til opplevelse av høyt arbeidstempo selv når de var friske. Funnene i min studie antyder at arbeidsoppgavene blir uhåndterbare når de ikke hadde tilstrekkelig ressurser. Videre tyder funn på behov for individuell tilrettelegging og fleksibilitet. Forslag som fremkom var små oppgaver i starten, såkalt "Donald" jobbing der opptrapping reguleres i forhold til mestring. Tilpasning synes å stimulere trygghet og motivasjon. Dette er i tråd med Næss (2001) som hevder at dersom oppgaver blir for store blir man engstelige, frustrerte, redde og taper selvtillit. Hvis utfordringene er riktige i forhold til ferdighetene, befinner vi oss i flytkanalene, og aktivitetene blir givende og motiverende.

Funnene tyder på at informantene opplevde liten forståelse og fleksibilitet relatert til det offentlige når de skulle tilbake til jobb. Flere av informantene antydte opplevelser av at noen jobbet mot dem i stedet for dem. Litteraturen er klar på at selv om den medisinske behandlingen har ført til optimal kurasjon, kan konsekvenser av sykdom og medisinsk behandling være langvarig nedsatt funksjonsevne, fysisk psykisk eller sosialt (Reitan & Schjølberg, 2010). Samtidig hevdes det at risiko for å bli syk reduseres dersom en kommer i arbeid igjen (Næss, 2011). Funnene i studien antyder at praksis fra det offentlige bør forbedres. Informantene trenger forståelse, fleksibilitet og motivasjon slik at de kan komme tilbake til arbeidslivet og bruke sine ressurser i en jobbsammenheng. I følge Reitan & Schjølberg (2010) er den enkeltes livssituasjon unik og krever individuell tilnærming. Kreftpasienter har ofte sammensatte behov og har rett til rehabilitering på lik linje med andre pasienter, jf. Pasientrettighetsloven § 2-5.

## **6.0 KONKLUSJON OG IMPLIKASJONER**

Hensikten med denne studien var å få dypere innsikt i kvinner med brystkreft sin opplevelse av livskvalitet under sykdom og behandling. Kunnskapen er søkt gjennom teori og empiri. Som tidligere nevnt er brystkreft den hyppigste kreftformen blant norske kvinner og medfører

ofte langvarig og krevende behandling (Reitan & Schjølberg, 2010). Jeg ønsker gjennom informantenes beskrivelser å få innsikt i hvordan deres hverdag oppleves og faktorer som influerer deres livskvalitet for å få en dypere forståelse av situasjonen. I dette kapittelet oppsummerer jeg noen av de viktigste resultatene som fremkom med utgangspunkt i forskningsspørsmålene. Tilslutt påpeker jeg på implikasjoner for praksis og videre forskning.

## **6.1 Beskrivelse av livskvalitet**

Funnene i studien viser at livskvalitet for informantene var vanlige hverdager med de roller og oppgaver som hverdagen inneholder. Under sykdom og behandling maktet de ikke å opprettholde sine daglige gjøremål på grunn av manglende energi. Når de ikke hadde overskudd til å delta i hverdagslivet på samme måte som før, var dette et stort savn i tilværelsen. Flere opplevde situasjonen som uforutsigbar fordi rollene ble forandret og energien gikk opp og ned. Når overskuddet vendte tilbake og de kunne delta i dagliglivets små og store oppgaver opplevdes hverdagen verdifull .

Informantene opplevde kontroll og optimisme når nære relasjoner signaliserte normalitet i forhold at man ikke var seg selv men, preget av behandling. Livskvalitet var knyttet til å ikke få særbehandling eller medlidenhet, de ønsket å bli regnet med i fellesskapet.

Funnene i studien tyder på at ektefellen betydde mye for informantenes livskvalitet gjennom sykdomsprosessen. Ektefelle var en forutsigbar og trygg støttespiller når hverdagen var vond og vanskelig. Samtidig fremkom utfordringer i samlivet knyttet til seksualitet. Funn antyder at nærhet og seksualitet var en utfordring knyttet til endret kropp og usikkerhet. Det var ikke uventet at dette var en utfordring, men slik jeg forstod det så var det en utfordring å ta dette opp med helsepersonell, noe som var tankevekkende.

Funnene antyder at flere hadde engstelige tanker knyttet til fremtiden. Dette mestret de ved å ha fokus på at de var kurert. Det fremkom opplevelse av profesjonell og effektiv behandling.

Samtidig fremkom en tro på god prognose i fremtiden. Positive tanker synes dermed å øke opplevelse av kontroll og livskvalitet i hverdagen. Funnene tyder på at informantene fikk en ny indre bevissthet gjennom krisen og opplevde en personlig vekst. Det gjorde at de verdsatte og prioriterte annerledes. Mellommenneskelige aspekt ble mer verdifullt og fikk større betydning for livskvalitet i hverdagen. Dette er interessante funn fordi det sier noe om at det er viktig med undervisning og veiledning. Det skaper trygget og gjør en positiv forskjell i hverdagen.

## **6.2 Faktorer som influerer livskvalitet**

Funnene tyder på at positivt sosialt nettverk var en viktig støtte for informantene gjennom sykdom og behandling. Å få anerkjennelse fra omgivelsene opplevdes motiverende og trygt i en utfordrende hverdag. Det opplevde de gjennom venner, kollega og naboer ved å bli lyttet til, oppmuntret og motta praktisk hjelp uten at de ba om det. Samtidig kom det frem bevissthet på hvem som var virkelige venner og de som skuffet når de trengte dem aller mest. Funn antyder at venner som var seg selv nok, ble vekk prioritert. Samtidig viste funn at nye sosiale nettverk fikk større verdi.

Likemenn fremkom som en positiv faktor for livskvalitet blant informantene. Funnene tyder på at gjennom sosial omgang med andre i samme livssituasjon ble de forstått på en helt annen måte. De fleste syntes å savne organiserte tilbud og møteplasser for kvinner i samme livssituasjon.

Kroppens forandring relatert til nytt utseende ser ut til å påvirke livskvalitet forskjellig. Funnene antyder at galgenhumor influerte livskvalitet positivt . Humor ufarliggjorde situasjonen. Samtidig viste kroppsforandring en hemmende effekt på aktiviteter der utseende ble eksponert. Det fremkom usikkerhet knyttet til lang ventetid på rekonstruksjon, samtidig som det ble signalisert usikkerhet knyttet til ny operasjon. Funn antyder at lang ventetid vil kunne influere livskvaliteten negativt hos noen, men ikke hos alle. Dette var et mindre samtaletema enn jeg hadde forventet.

Funn tyder på at fysisk aktivitet påvirket livskvalitet positivt. Flere fikk en ny bevissthet omkring det å holde seg i fysisk form, og styrke det som fortsatt var friskt.

Treningsprogrammet under behandling bidro til å fokusere på ressurser i stedet for begrensninger.

I tillegg antyder funnene at sykepleiere med faglige kunnskaper, pedagogiske og mellommenneskelige evner, fremmet informantenes trygghet. Å bli møtt med respekt, forståelse og omsorg fremkom som viktig faktor knyttet til livskvalitet. På den andre siden viste funnene at lite kontinuitet blant helsepersonell var en faktor som skapte følelse av uforutsigbarhet.

Å være i arbeid syntes å influere positivt på livskvalitet. Funnene antyder at selvutvikling, gode kollega og behov for å bidra til fellesskapet ble dekket gjennom arbeid. Samtidig viste funn at informantene opplevde å ha mindre overskudd til arbeidsoppgaver enn det de opplevde arbeidsgiver forventet. Det fremkom behov for forståelse og individuell tilrettelegging fra det offentlige.

### **6.3 Implikasjoner for praksis**

Det pekte seg ut noen positive faktorer som videre kan styrke informantenes iboende ressurser.

Det fremkom behov for informasjon som var forståelig og individuelt tilpasset. Sykepleiere som brukte metaforer og humor ble løftet frem som et positivt eksempel. Slik kunnskap kan gi implikasjoner for forbedring av praksis. Sykepleierne bør oppfordres i større grad til å individualisere veiledningen og motiveres til å bruke seg selv gjennom kreative virkemidler. Pasientgruppen vil dermed ha et bedre grunnlag for å forstå langtidseffekter og symptomer

slik at de bedre kan ta vare på sin egen helse. Praksis bør fokusere på kontinuitet av helsepersonell slik at brystkreftpasienter får en forutsigbar, trygg og profesjonell oppfølging gjennom prosessen. Funnene antyder at seksualitet er et mindre prioritert område i møte med pasienter. En implikasjon til forbedring her kan være øke kunnskaper blant helsepersonell, organisert tilbud, veiledning og informasjon for par. En annen implikasjon kan være etablering av små samtalegrupper for par eller pasienter. Den økende pasientgruppen vil ha behov for kvalifisert personell i fremtiden

Gjennom funnene pekte det seg ut et ønske om et sosialt nettverk som kan styrke informantenes hverdag. Felleskap med andre i samme livssituasjon hvor man kan dele utfordringer og erfaringer i ulike møter kan derfor være viktig. Et slik felleskap kan være en frisoene der man blir forstått og kan være seg selv. Likemenn har en kompetanse som helsepersonell ikke har, og de kan trolig lettere identifisere seg med andre som er i samme situasjon. Praksis bør derfor i større grad legge til rette for gruppetilbud med likemenn.

Fysisk aktivitet synes i denne studien å vise til helsefremmede effekt. Treningsgrupper kan være arenaer der likemenn kan få kontakt og bli motivert. Det bør tilstrebes at alle brystkreftpasienter kan få individuelle trenings tilbud. Dette er et område som bør utvikles i en tverrfaglig sammenheng. Leger og sykepleiere bør oppdateres og ha fokus på informasjon og motivasjon. Kreftsyekepleiere kan være en ressurs i støttegrupper. Det kan være en fordel å samarbeide med andre profesjoner innen idrett og fysioterapi. Man bør også utnytte moderne teknologi som for eksempel elektroniske treningsprogram og mobilapplikasjoner. Sykepleiere bør bli flinkere til å fokusere på fysisk aktivitet, utvikle, samt kartlegge aktuelle tilbud eller formidle behov. Dette kan blant annet gjøres gjennom relevante utdanningssteder for eksempel innen idrett eller fysioterapi, Kreftforeninger, Vardesenter, læring og mestringscenter som alle er aktuelle ressurs senter.

## 6.4 Implikasjoner for videre forskning

Denne studien gir innsikt i hvordan kvinner med brystkreft opplever sin livskvalitet gjennom ulike faser av behandling. Den gir også kunnskap om påvirkende faktorer. Studien er som tidligere nevnt begrenset til 16 informanter. Resultatene gir ingen mulighet for generalisering, men kan gi en pekepinn på viktige faktorer som fremmer livskvalitet. Siden det er gjort få kvalitative studier omkring temaet vil det være behov for videre forskning for å undersøke om funnene kan være aktuelle for andre brystkreftpasienter i lignende kontekst. Langvarig sykdom med påfølgende funksjonssvikt er en av de viktigste utfordringer i helsevesenet i dag. Nye behandlingsmuligheter og ny teknologi bidrar til lengre behandling og overlevelse av flere kreft pasienter (Heggdal, 2008). Det kunne vært både interessant og nyttig å undersøke om organiserte treningstilbud og grupper med likemenn vil kunne styrke livskvalitet og fremme helse på kort og lang sikt. Målet må være at forskningen må komme pasientene til gode gjennom forbedret praksis (Næss, 2011). Det kunne også vært interessant og sett nærmere på om pasienter får den oppfølging de trenger omkring seksualitet for å ha en god livskvalitet. Det kan tenkes at det er behov for forbedring blant flere grupper. Andre kulturer er en økende gruppe også i helsevesenet. Det kunne vært interessant å sett på deres erfaring og behov for støtte. Det er behov for mer kunnskap omkring individuell tilrettelegging og fleksibilitet fra det offentlige. Det hadde vært interessant å undersøkt om en bedre oppfølging hadde fått kvinnene tidligere tilbake i full jobb.



## LITTERATURLISTE

- Aadland, E. (2004). ” *Og eg ser på deg-*”: vitenskapsteori i helse- og sosialfag. Oslo: Universitetsforlaget.
- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm : Natur och Kultur.
- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic modell as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International*, 11(1), 11-18
- Barbour, R.S., & Kitzinger, J. (1999). *Developing focus group research: politics, theory and practice*. London: Sage.
- Bernardo, L.M & Lynn, K & Ren, D & Bender, C. (2010). Self-reported exercise during breast cancer treatment. *Cancer Nursing*, 33(4), 304-309.
- Bicego, D & Brown, K & Ruddik, M & Storey, D & Wong C & Harris, S. (2009). Effects of exercise on quality of life in women living with breast cancer: a systematic review. *The Breast Journal*, 15(1), 45-51
- Bjørndal, A & Hofoss, D. (2010). *Statistikk for helse- og sosialfagene*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Boehm, D.U. & Lebrecht, A. & Eckhardt, T. & Albrich, S. & Schmidt, M. & Siggelkow, W. & Kandelhardt, E. & Koelbl, H . (2009). Quality of life and adjuvant tamoxifen treatment in breast cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 18(5), 500-506.
- Bru, E., & Søreide, K., & Husebø, A.M. (2010). *Vitenskapelig utprøving av et treningsprogram for kvinner under behandling for brystkreft*. Upublisert Forskningsprotokoll, Stavanger Universitetssjukehus.
- Bøhn, M (red) (2000). *Rehabiliteringsomsorg for kreftpasienter: motivasjon og livsmot på veien videre*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Cullberg, J. (2007). *Mennesker i krise og utvikling*, 3 utg. Oslo: Universitetsforlaget.
- Espenes, G.A., & Smedslund, G. (2009). *Helsepsykologi*. Oslo: Gyldendal forlag.
- Førde, R. (2010). Helsinkideklarasjonen.  
<http://www.etikkom.no/no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/>  
(12.11.2012).
- Gjengedal, E & Hanestad, B.R. (2008). *Å leve med en kronisk sykdom: en varig kursendring*, 2 utg. Oslo: Cappelen.
- Granheim, U.H & Lundman, B. (2003). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.
- Halkier, B. (2008). *Fokusgrupper*. 2 utg. Fredriksberg: Samfundslitteratur.

- Harrison, S.A., & Hayes, S., & Newman, B (2010). Age-related differences in exercise and quality of life among breast cancer survivors. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 42(1), 67-74.
- Hawighorst-Knapstein, S., Brueckner, D.O., Knapstein, P.G., & Koelbi, H. (2006). Breast cancer care: patient information and communication as a preventive educational process. *Breast Care* 1(6), 375-378.
- Heggdal, K. (2008). *Kroppskunnskaping: pasienten som ekspert i helsefremmede prosesser*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Helse og Omsorgsdepartementet (1998). *Det er bruk for alle. 7.3 Livskvalitet og livsinnhold, trygghet og mestring*. (Norges offentlige utredninger [NOU] 1998:18). Oslo: Departementet.
- Hummelvoll, J.K. (2004). *Helt - ikke stykkevis og delt: psykiatrisk sykepleie og psykisk helse*. 6. utg. Oslo: Gyldendal akademiske.
- Jacobsen, D.I. (2010). *Forståelse, beskrivelse og forklaring; innføring i metode for helse- og sosialfagene*. 2 utg. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Kreftregisteret.no (2010). *Cancer in Norway. Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*. Canser Register of Norway, Oslo.  
<http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Publikasjoner/Cancer-in-Norway/Cancer-in-Norway-2010/> (12.11.2012)
- Krueger, R. (1998). *Developing Questions for Focus Groups*. California: Sage.
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2000). *Focus Groups: a Practical Guide for Applied Research*. Thousand Oaks, Ca.: Sage.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2010). *Det kvalitative forskningsintervju*. 2. utg. Oslo: Gyldendal.
- Kåresen, R., & Wist, E. (red) (2009). *Kreftsykdommer: en basisbok for helsepersonell*, 3. utg. Oslo: Gyldendal Akademiske
- Larsson, I. & Jönsson, C. & Olsson, A. & Gard, G. & Johansson, K. (2008). Women's experience of physical activity following breast cancer treatment. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(3), 422-429.
- Litosseliti, L. (2003). *Using Focus Groups in Research*. London: Continuum.
- Løfgren, C. (2010). *Helsefremmende faktorer av betydning for bedringsprosesser for kvinner rammet brystkreft*. (Mastergrad i psykisk helsearbeid. Høgskolen i Hedemark). Elverum: C. Løfgren.
- Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Markes, M & Brockow, T & Resch, K.L. (2009). Exercise for women receiving adjuvant therapy for breast cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 18(4), CD005001.
- Midtgaard, J & Baadsgaard, M.T & Moller, T & Rasmussen, B & Quist, M & Andersen, C & Rorth, M & Adamsen, L (2009). Self-reported physical activity behaviour: exercise motivation and information among Danish adult cancer patients undergoing chemotherapy. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(2), 116-121.
- Montazeri, A. (2008A). Health-related quality of life in breast cancer patients: a bibliographic review of the literature from 1974 to 2007. *Journal Experimental and Clinical Cancer Research*, 27(1), 32.
- Montazeri, A. (2008B). Quality of life in patients with breast cancer before and after diagnosis: an eighteen months follow-up study. *BMC Cancer*, 8, 330
- Montazeri A. (2009). Quality of life as prognostic indicators of survival in cancer patients: an overview of the literature from 1982 to 2008. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7, 102.
- Morgan, D. L. (1996). Focus groups. *Annual Review of Sociology*, 22(1), 129-152.
- Morgan, D.L., & Scannell, A. U. (1998). *The Focus Group Kit: Bind 2. Planning Focus Groups*. Thousand Oaks, Ca.: Sage.
- Mæland, J.G. (1993). Helse og livskvalitet – to sider av samme sak? *Medisinsk årbog*. København: Munksgaard.
- Mæland, J.G. (2003). *Hva er helse*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Norsk sykepleierforbund (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. ICNs etiske regler*. Oslo: Norsk Sykepleier Forbund.
- Næss, S. (1986). *Yrkeskvinne-Husmor: Gifte kvinners livskvalitet*. (INAS-rapport nr. 2). Oslo: Institutt for anvendt sosialvitenskapelig forskning.
- Næss, S. (2001). *Livskvalitet som psykisk velvære*. (Nova Rapport 3/2001). Oslo: Norsk institutt for forskning og oppvekst.
- Næss, S., & Moum, T., & Eriksen, J. (red) (2011). *Livskvalitet forskning om det gode liv*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Polit, D. F., & Beck, C.T.(2004). *Nursing Research: Principles and Methods*. 7. utg. Philadelphia, Pa.: Lippincott Williams & Wilkins.
- Reitan, A.M., & Schjølberg, T.Kr. (red) (2010). *Kreftsykepleie: pasient, utfordring, handling*, 3 utg., Oslo: Akribe.

Swenson, K& Nissen, J.M & Henly,S.J (2010). Physical activity in women receiving chemotherapy for breast cancer: adherence to a walking intervention. *Oncology Nursing Forum*, 37(3), 321-330.

Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse*. Bergen: Fagbokforlaget

Wahl, A. K., & Hanestad, B. R. (2004). *Måling av livskvalitet i klinisk praksis: en innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.

World Medical Association (2000). *Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects* (Helsinkideklarasjonen).  
<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/> (12.11.2012).

## **Nettsteder**

Norsk Bryst Canser Gruppe  
<http://www.nbcg.no> (25.10.2012)

## INTERVJUGUIDE

### **Tema 1: Hvordan beskriver kvinner med brystkreft opplevelsen av livskvalitet**

- Hva betyr livskvalitet for dere?
  - Kan dere fortelle en historie som illustrerer hva livskvalitet betyr?
- Hvilke tanker har dere om livskvalitet i denne livssituasjonen?
- Kan dere gi eksempler på noe i deres situasjon som utfordrer deres livskvalitet?
- På hvilken måte har operasjon i og rundt bryst samt tap av hår påvirket deres kroppsbilde?
- Har dere eksempler på situasjoner der dere opplever begrensninger eller utfordringer relatert til endret utseende?
- På hvilken måte har forandring av kropp og utseende hatt positiv eller negativ betydning i forhold til familie og sosialt nettverk.
- Har dere erfaringer eller tanker om hvordan dere kan mestre utfordringer som kan true selvbilde og livskvalitet.
- Hvordan er deres selvbilde og livskvalitet i dag i forhold til før dere fikk diagnosen?

### **Tema 2: Faktorer som har hatt positiv eller negativ innflytelse på livskvalitet.**

- Kan dere si noe om personlige forhold som har hatt innvirkning på livskvalitet i denne situasjonen?
  - Med tanke på vennskap, felleskapsfølelse og tilhørighet
- På hvilken måte har deres kreftdiagnose hatt betydning for deg og dine nærmeste? ( med tanke på kjærlighet, engasjement, uro, angst, bekymring, trygghet, ensomhet, tretthet, harmoni, glede)
- Kan dere beskrive betydning av støtte eller fravær av støtte fra familie, venner og kollega.
  - Hvilke type støtte har vært viktigst?
  - Hvilke type støtte har vært mindre viktig?

- Kan dere si noe om hvordan møte med helsepersonell har påvirket deres livskvalitet?
- Har helsepersonell hatt betydning for deres opplevelse av livskvalitet?
  - Har dere eksempler på når helsepersonell eller tjenestetilbud har påvirket deres livskvalitet positivt?
  - Har dere opplevelse der helsepersonell eller tjenestetilbudet har svekket deres livskvalitet?
  - Har dere forslag til hvilke tiltak fra helsepersonell og tjenestetilbud som oppleves best fra deres ståsted?
- Hva tenker dere om ”veien videre” knyttet til deres livskvalitet?
- Hvilke utfordringer opplever dere å stå overfor som kan ha betydning i forhold til deres videre livskvalitet?

Kjære prosjektdeltaker!

I forbindelse med din deltakelse i treningsgruppen ber vi vennligst om at du deltar på gruppesamtale sammen med andre deltakere fra treningsgruppen, slik vi tidligere har informert om.

Denne samtalen blir ledet av sykepleier Anne Marie Lunde Husebø som er stipendiat og arbeider som forsker med dette prosjektet. I tillegg deltar sykepleier og masterstudent Siv Tove Aunan og veileder fra Universitetet i Stavanger, 1. amenuensis Bjørg Karlsen.

Masterprosjektet til Siv Tove Aunan er et selvstendig prosjekt og omfatter temaet opplevelse av livskvalitet. Resultatene vil danne grunnlag for en masteroppgave ved Universitetet i Stavanger.

*Temaer som vil bli diskutert er blant annet:*

Forhold som har påvirket gjennomføringen av treningsprogrammet.

Hvordan treningen påvirket evne til å mestre brystkreftbehandlingen.

Betydning av støtte fra andre.

Opplevelse av livskvalitet, og forhold som har hatt positiv eller negativ betydning for din livskvalitet.

Intervjuene blir spilt inn på lydbånd for videre bearbeiding. Lydopptak og skriftelige nedtegninger av det som kommer frem under intervjuet vil bli anonymisert og kun være tilgjengelig for forskningsledelsen. Dersom du skulle ha behov for en samtale med en fagperson etter intervjuet vil dette bli ordnet for deg av forskningsledelsen. Du vil få dekket parkering og rimeligste reisemåte.

Under intervjuet serveres forfriskninger. Samtalen vil vare fra 1,5-2 timer.

Det er frivillig å delta på gruppesamtalen.

Vel møtt til gruppesamtalen **mandag 13. februar 2012, kl. 18.00**

Vennligst gi beskjed på telefon 992 62 805 dersom du ikke kan møte. Du vil motta en påminnelse pr sms før samtalen.

Vennlig hilsen

Prosjektleder

Masterstudent

SAMTYKKE

Vedlegg 3

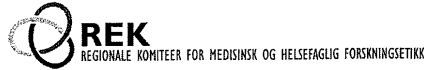
Jeg samtykker til å delta på gruppesamtale der også tema om livskvalitet diskuteres, og at dataene som samles om livskvalitet kan benyttes i et separat masterstudie.

Deltaker (sign):.....Dato.....

*Signert samtykkeskjema leveres ved fremmøte til gruppesamtale*



VEDLEGG 4



Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK sør-øst	Jakob Elster	22845530	02.02.2012	2011/2558/REK sør-øst B
			Deres dato:	Deres referanse:
			13.12.2011	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Björg Karlsen  
Universitetet i Stavanger

#### 2011/2558 Livskvalitet hos kvinner med brystkreft under behandling

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK sør-øst B, i møtet 11.01.2012.

**Prosjektleder:** Björg Karlsen  
**Forskningsansvarlig:** Universitetet i Stavanger

#### Prosjektomtale

Prosjektet skal undersøke livskvalitet hos kvinner med brystkreft under behandling. Prosjektet har en kvalitativ innretning og forskningsinteressen er primært rettet mot informantenes egne erfaringer, opplevelser og refleksjoner. Prosjektet benytter fokusgruppeintervju som datainnsamlingsmetode. Det inkluderes totalt 16 deltakere i studien.

Prosjektet er et masterprosjekt som skal gjennomføres i tilknytning til et allerede godkjent og pågående doktorgradsprosjekt. Doktorgradsprosjektet studerer effekten av fysisk aktivitet og mestringsforventninger blant kvinner med brystkreft under behandling og benytter en kvantitativ tilnærming (spørreskjema). I tillegg benyttes fokusgruppeintervjuer for å belyse erfaringer med det treningsprogrammet prosjektet vil vurdere. Masterprosjektet knytter seg til denne doktorgradsstudien ved at tema for to av doktorgradsprosjektets fem fokusgrupper skal utvides til også å dekke spørsmål om livskvalitet. Det er data fra disse fokusgruppesamtalene som skal benyttes i mastergradsprosjektet.

#### Komiteens vurdering

Komiteen har ingen forskningsetiske innvendinger til at prosjektet gjennomføres, men ønsker at informasjonen til deltagerne er tydeligere. I det opprinnelige informasjonsskrivet til deltagerne i doktorgradsprosjektet står det at fokusgruppesamtalene skal omhandle "erfaringene med å trene i sykdoms- og behandlingsperioden" og det foreliggende samtykket dekker kun dette konkrete doktorgradsprosjektet. Det nye prosjektet som det nå søkes om godkjenning for er imidlertid å forstå som et uavhengig prosjekt og ikke kun som en utvidelse av doktorgradsprosjektet. I lys av dette mener komiteen at det nye informasjonsskrivet om gruppesamtalen ikke på tilstrekkelig tydelig vis informerer om at deltakerne nå inngår i en ny studie og at det er på grunn av inklusjonen i den nye studien at samtalen også skal ta opp opplevelse av livskvalitet. Komiteen ber om at informasjonsskrivet endres på dette punkt og at det også kommer eksplisitt frem av selve samtykkeerklæringen at man nå samtykker til deltagelse i et separat forskningsprosjekt.

#### Vedtak

Komiteen godkjenner prosjektet, med hjemmel i helseforskningsloven §10, på vilkår av at informasjonsskrivet og samtykkeerklæringen endres i tråd med komiteens merknader. Revidert informasjonsskriv og samtykkeerklæring sendes komiteen til orientering.

Godkjenningen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden.

<b>Besøksadresse:</b> Gullhaug torg 4 A, Nydalene, 0484 Oslo	<b>Telefon:</b> 22845511 <b>E-post:</b> post@helseforskning.etikk.no	All post og e-post som inngår i saksbehandlingen, bes adressert til REK sør-øst og ikke til enkelte personer	Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK sør-øst, not to individual staff
	<b>Web:</b> .....		

Godkjenningen gjelder til 30.06.2013.

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder "Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren". Opplysningene skal ikke oppbevares lenger enn det som er nødvendig for å gjennomføre prosjektet, deretter skal opplysningene anonymiseres eller slettes.

Dersom det skal gjøres endringer i prosjektet i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, må prosjektleder sende endringsmelding til REK.

Prosjektet skal sende sluttmelding på eget skjema, se helseforskningsloven § 12, senest et halvt år etter prosjektslutt.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jfr. helseforskningsloven § 10, 3 ledd og forvaltningsloven § 28. En eventuell klage sendes til REK sør-øst B. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet, jfr. forvaltningsloven § 29.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal: <http://helseforskning.etikkom.no> eller på e-post til: [post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no). Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen,

Stein Opjordsmoen Ilner (sign.)  
Professor dr. med.  
Komitéleder

Jakob Elster  
Seniorrådgiver

**Kopi til:** [kari.vevatne@uis.no](mailto:kari.vevatne@uis.no),  
Universitetet i Stavanger ved øverste administrative ledelse: [post@uis.no](mailto:post@uis.no)

~~Stavanger~~ Universitetssjukehus  
~~Medisinske fakultet~~  
Forskningsavdelingen

## Notat

**Til:**  
Siv Tone Aunan

**Kopi til:**  
fagsjef   
divisjonsdirektør

**Dato:** 27.02.2012  
**Fra:**   
**Arkivref:** 2012/1037 - 7843/2012

---

### Godkjennelse av masterprosjekt - MA5

Mastergradsprosjektet: «Livskvalitet hos kvinner med brystkreft under behandling»

Det vises til søknad vedrørende oppstart av ovennevnte mastergradsprosjekt. Prosjektet har vært vurdert av forskningsansvarlig og prosjektet er registrert i vår database med intern id: MA5

Nødvendige tillatelser foreligger. Basert på disse og forskningsprotokoll godkjennes oppstart av mastergradsprosjektet.

Forskningsavdelingen ønsker å minne om at som ved alle forskningsprosjekter gjelder:

- prosjektet må gjennomføres i henhold til protokollen og ved endringer må endringsmelding sendes
- dersom prosjektet er godkjent av REK, må søknad og godkjennelse av REK følges
- foreligger det godkjennelse fra Personvernombud må likeledes denne følges
- behandling av helse- og personopplysninger skjer i samråd med og innenfor det formål som er beskrevet
- ved tilgang til registre, skjer dette i overensstemmelse med taushetspliktbestemmelsene
- data lagres aidentifisert på helseforetakets forsknings/kvalitetsserver etter de regler som gjelder for bruk av denne
- dersom innhenting av pasientopplysninger baserer seg på samtykke, må samtykkeskjemaet oppbevares
- data skal slettes eller anonymiseres ved prosjektslutt

Dersom prosjektet ikke starter og/eller blir avbrutt må melding sendes til Forskningsavdelingen. Likeledes sendes en kort sluttrapport.

Tillatelsen gjelder bruk av data i utarbeidelse av mastergrad. Ved eventuell publisering av våre data, må tillatelse fra Forskningsavdelingen innhentes.