

Kvinneres opplevelse av å leve med lymfødem som følge av brystkreft

Astrid Ousdal

Mai 2013



Universitetet
i Stavanger

Veileder: Marit Alstveit, Ph.D., førsteamanuensis

MASTERSTUDIUM I HELSEVITENSKAP

MASTEROPPGAVE

SEMESTER: VÅR 2013

FORFATTER/MASTERKANDIDAT: Astrid Ousdal

VEILEDER: Marit Alstveit

TITTEL PÅ MASTEROPPGAVE:

Norsk tittel:

«Kvinner's opplevelser av å leve med lymfødem som følge av brystkreft»

Engelsk tittel:

«Women's experiences with lymphedema as a result from breast cancer»

EMNEORD/STIKKORD:

Brystkreft, kvalitativ, kvinner, lymfødem, opplevelser

Breast cancer, qualitative, women, lymphedema, experiences

ANTALL SIDER: 97

Stavanger, 29 mai 2013

”Skal man hjelpe en annen, må man først finne ut hvor han er, og møte ham der. Dette er det første bud i all sann hjelpekunst.”

Søren Kierkegaard



FORORD

Arbeidet med denne masteroppgaven er nå over. Det har vært veldig lærerikt, spennende og utfordrende.

Lærerikt, fordi jeg har fått mulighet til å gå i dybden av et tema som interesserer meg. Jeg har fått erfare forskningsprosessen, og hvordan de ulike fasene utfordrer en som forsker.

Spennende, fordi jeg har fått lov til å få innblikk i andres tanker og beskrivelser. Jeg føler meg privilegert som har fått denne muligheten til å lytte til, og analysere andres meninger. Det har også vært spennende å lese teori i forbindelse med dette arbeidet.

Utfordrende, fordi arbeidet har strukket seg over lang tid. Forskningsprosessen i seg selv har også vært utfordrende, samtidig har jeg hatt mange andre oppgaver å ivareta overfor familie og arbeid.

Jeg takker dere informanter som har frivillig delt av deres opplevelser. Uten dere hadde ikke denne oppgaven blitt til. Jeg takker også min familie, venner og ikke minst min kommende ektemann som har holdt ut med meg når jeg til tider har vært ”opptatt” av studiet. Jeg gleder meg til nå å kunne engasjere meg i større grad overfor andre arbeidsoppgaver, og ikke minst nyte fritiden med familie og venner.

En spesiell takk skylder jeg deg Marit Alstveit, som har veiledet meg, pushet meg og gitt meg gode bidrag underveis i prosessen med denne masteroppgaven. Du har vært veldig imøtekommende. Tusen takk!

Sandnes, Mai 2013

Astrid Ousdal

Innholdsfortegnelse

Forord.....	4
Sammendrag.....	8
1.0. Innledning	9
1.1. Bakgrunn for valg av tema	9
1.2. Tidligere forskning	11
1.2.1. Oppsummering	17
1.3. Studiens formål	17
1.4. Problemstilling	18
1.4.1. Forklaring til problemstilling	18
1.5. Definisjoner	18
1.5.1. Lymfødeme	18
1.6. Avgrensning og presisering av oppgaven	18
1.7. Oppgavens oppbygning	19
2.0. Teori	20
2.1. En fenomenologisk oppfattelse av kropp og sykdom – Merleau – Ponty	20
2.2. Salutogenese – en helseorientert modell	21
2.2.1. Menneskets opplevelse av sammenheng – forstå, håndtere og finne mening i sykdom.....	22
2.2.2. Generelle motstandsressurser – individets ytre og indre evne til å håndtere/mestre sykdom.....	24
3.0. Metode	27
3.1. Vitenskapsfilosofi	27
3.1.1. Å starte forskningsarbeidet med utgangspunkt i en fenomenologisk tilnærming	27
3.1.2. Mot en hermeneutisk fortolkning av materialet	28
3.2. Kvalitativ metode	30
3.2.1. Intervju som metode	30
3.2.2. Utvalg og rekruttering	31
3.3. Forskningsetiske vurderinger	31
3.4. Gjennomføring	33
3.5. Transkribering.....	36
3.6. Analyse	37

3.6.1.	Systematisk tekstkondensering	37
3.7.	Studiens troverdighet	41
3.7.1.	Reliabilitet	42
3.7.2.	Validitet	43
3.7.3.	Generalisering	45
4.0.	Funn	46
4.1.	Presentasjon av informantene	46
4.2.	Kvinnenes opplevelse av å få og leve med lymfødem	47
4.2.1.	Å kjenne seg sviktet av sin egen kropp.....	47
4.2.2.	Å føle ubehag og hinder.....	48
4.3.	Betydningen av medmennesker.....	50
4.3.1.	Behov for å bli forstått.....	50
4.3.2.	Å være gjenstand for andres blikk.....	51
4.3.3.	Å føle seg ”ikke tatt på alvor”.....	52
4.4.	På let etter mening.....	53
4.4.1.	Ha bekymringer for fremtiden.....	54
4.4.2.	Å være takknemlig for livet.....	55
4.5.	Oppsummering	55
5.0.	Drøfting	57
5.1.	Å leve med en kronisk sykdom som lymfødem, og de utfordringer dette gir	57
5.1.1.	Opplevelsen av å føle seg sviktet av egen kropp	57
5.1.2.	Å håndtere lymfødemets utfordringer	59
5.2.	Å forstå hva lymfødem medfører	61
5.2.1.	Å forstå hva lymfødem innebærer – går det ann?	61
5.2.2.	Behov for støtte og nærhet – kontrast mellom det profesjonelle og ikke profesjonele – uro over hva man kan forvente?	62
5.2.3.	Påminnelse om å være annerledes gjennom å være gjenstand for andres blikk – hvordan kan man møte forståelse fra andre?.....	65
5.3.	Å søke meningen	68
5.3.1.	Når livet går andre veier – hvordan kan man da være takknemlig?	68

5.3.2. Å finne meningen med livet når man er preget av bekymring	69
5.4. Håndtere, forstå og finne mening – opplevelse av sammenheng	71
5.4.1. OAS – hvilken betydning har dette for opplevelsen av lymfødem?	72
5.4.2. Grensebegrepet i OAS	72
5.5. Sammenfattning	73
5.6. Kritikk og overveielse av metoden.....	74
6. 0. Konklusjon og avsluttende refleksjoner	78
Referanseliste.....	80
Vedlegg	87
Vedlegg 1: Oversikt over artikler.....	87
Vedlegg 2: Intervjuguide.....	90
Vedlegg 3: Forespørsler og samtykkeerklæring.....	92
Vedlegg 4: Godkjenning fra NSD.....	96

Sammendrag

Formålet med studiet, er å gi en innsikt i norske kvinners opplevelse av å leve med lymfødem som følge av brystkreft. Det er i dag stadig flere som får kreft, og det forventes at det vil bli en økning i antall personer med lymfødem som følge av en kreftdiagnose i tiden fremover. Forskningsspørsmålet var hvordan opplever kvinner å leve med lymfødem, som følge av brystkreft.

I studien er det brukt en kvalitativ tilnærming. Datamaterialet er innsamlet ved hjelp av forskningsintervju av åtte kvinner med lymfødem etter brystkreft.

Datainnsamlingen er foretatt i lys av et fenomenologisk perspektiv, mens det ved analyse av datamaterialet er gjort en hermeneutisk fortolkning.

Funne viser at kvinnene opplevde å få lite informasjon om at lymfødem kunne være en følge av brystkreft. Lymfødemet opplevdes å by på ubehag, hinder, økt bevissthet og utfordringer i møte med andre. Behov for støtte og nærhet ser ut til å være viktig for å håndtere situasjonen. Flere kvinner ble funnet å være bekymret fordi de ikke visste hvordan lymfødemet ville utvikle seg. De fleste kvinnene ble også funnet å være takknemmlige for å ha overlevd en kreftdiagnose.

Gjennom å få innblikk i kvinnenens opplevelser, kan det være et bidrag til å øke helsepersonellens kunnskaper, forståelse, og medvirke til en helsetjeneste tilpasset disse kvinnenens behov.

Nøkkelord: brystkreft, kvalitativ, kvinner, lymfødem, opplevelser.

1.0 Innledning

I innledningen gis det en oversikt over tematikken og bakgrunnen for studien. I disse avsnittene presenteres politiske føringer, tidligere forskning og hensikten med studien. Til slutt i kapittelet presenteres studiens problemstilling og oppgavens oppbygning.

1.1. Bakgrunn for valg av tema

Hvert år får mer enn 24.000 nordmenn kreft (Ouren, 2009). Den vanligste kreftformen blant kvinner er brystkreft, og i 2009 var det 35.966 kvinner som fikk diagnostisert brystkreft (ibid). Denne sykdommen er den viktigste årsaken til tapte leveår hos kvinner, og er rangert foran hjerte/kar sykdommer og ulykker (Naume, 2012).

Som følge av brystkreft, er det mange som får lymfødem (Borrevik, 2012). Når lymfesystemets transportkapasitet er redusert i et område, kan det oppstå opphopning av lymfe (Engeset & Petlund, 2000). Denne opphopningen av proteinrik interstitiell væske kalles lymfødem (Hunskår, 2006). Det er vanlig å skille mellom primær og sekundær lymfødem. Primær lymfødem er mangelfull eller feilutvikling av lymfesystemet. Mens sekundærlymfødem er en bivirkning eller følge av komplikasjoner av traumer og sykdommer som tumorvekst, stråling og kirurgi (ibid).

Sekundært lymfødem utgjør ca 80 prosent av ødemtilfellene, og 85 % av pasientene med sekundært lymfødem er kvinner (ibid). Dette har sammenheng med hormoner, men også med forekomsten av brystkreft og gynekologisk kreft (Engeset & Petlund, 2000 & Hunskår, 2006). Pga. teknologisk forbedring av behandling av kreft, vil flere kvinner overleve en kreftsykdom, og flere vil leve med komplikasjoner som blant annet lymfødem (Greenslade et al, 2006). Det er i Norge registrert omkring 10.000 personer med utviklet lymfødem, men en antar at mørketallene er store (Engeset & Petlund, 2000).

Lymfødem kan skape hudforandringer som tørrhet, sprekkdannelser og sår, og det er økt fare for infeksjon i området. Ved økt væske i vevet, kan det også føre til økt ubehag i form av sprengfølelse, tyngdefornemmelse, nedsatt leddbevegelighet og redusert fysisk funksjonsevne.

Lymfødem blir betegnet som en kronisk sykdom (Markhus, 2013). Den vanligste behandlingsformen for lymfødem er lymfødembehandling hos en fysioterapeut med lymfødemkompetanse. Behandlingens formål er å hindre at ødemet ikke øker i omfang. Dette slik at en unngår komplikasjoner nevnt ovenfor. Behandlingen kan bestå av flere tiltak som høyt leie av ekstremiteter, øvelser, klassisk lymfedrenasje og bruk av kompresjonsstrømper (Engeset & Petlund, 2000).

Som fysioterapeut i primærlinjetjenesten, er en av mine hovedoppgaver å gi tjenester til kommunens lindrende enhet. Jeg har møtt mange pasienter med ulike former for kreftdiagnoser, og mennesker som har lymfødem. I møte med denne pasientgruppen har jeg sett og hørt dem fortelle om utfordringer knyttet til dette. Gjennom disse møtene har jeg selv følt på et behov for å få en dypere innsikt i denne pasientgruppen. Mangen har fortalt gripende historier, og spørsmål om jeg som helsearbeider kan møte denne pasientgruppen på en bedre måte, var bakgrunnen for at jeg ønsket å fordype meg i dette temaområdet i min masteroppgave.

I januar 2012 trådte lov om folkehelsearbeid i kraft (Folkehelseoven, 2011). Den nye loven hadde som formål å bidra til en samfunnsutvikling som fremmer folkehelse. Folkehelsearbeidet skal fremme befolkningens helse, trivsel, gode sosiale og miljømessige forhold og bidra til å forebygge psykisk og somatisk sykdom, skade eller lidelse (ibid). Vi fikk også en ny lov om kommunale helse – og omsorgstjenester (Helse – og omsorgstjenesteloven, 2011). Denne loven har blant annet som formål å forebygge, behandle og tilrettelegge for mestring av sykdom, skade, lidelser og nedsatt funksjonsevne. I stortingsmelding nummer 10 ”god kvalitet og trygge tjenester” (Helse – og omsorgsdepartementet, 2012 – 2013), fremgår det at den Norske helse- og omsorgstjenesten kommer godt ut i internasjonale sammenlikninger om behandlingskvalitet. Men at det er fortsatt utfordringer på en del områder. Fra pasienten og brukerens ståsted er det enda rom for forbedring. Regjeringen har som mål å utvikle en mer brukerorientert helse – og omsorgstjeneste. Dette betyr at forventninger og behov hos pasienter, brukere og pårørende skal være utgangspunkt for beslutninger og tiltak (ibid). Pasienten skal i følge stortingsmeldingen oppleve at de blir ivaretatt, sett og hørt. De skal få informasjon og støtte, møtt med empati, verdighet og respekt (ibid). Pasienter og brukere skal få informasjon og støtte til

egenomsorg og mestring. Dette fordi egenomsorg er viktig for å gi den enkelte bedre helse og livskvalitet, men er også en forutsetning for en bærekraftig helse – og omsorgstjeneste (ibid).

Med utgangspunkt i min bakgrunn og tematikken som er presentert ovenfor, fremgår det av våre nye lover at pasienter og brukere har rett til informasjon og støtte til egenomsorg og mestring. I den nye statlige forskrift (Helse – og omsorgsdepartementet, 2012-2013) skrives det at det enda er behov for forbedring av å imøtekomme brukeren og pasienten. For at en som helsearbeider skal kunne imøtekomme pasientens/brukerens behov, vil jeg i denne studien fokusere på å gi en innsikt i hvordan kvinner i Norge opplever å leve med lymfødem som følge av brystkreft.

1.2. Tidligere forskning på området

I dette avsnittet blir det gjort rede for hvordan søk etter tidligere forskning har blitt gjennomført som bakgrunn for studien, samt gitt en kort innføring i aktuelle artikler (Vedlegg.1). Til slutt gis den en oppsummering og en begrunnelse for egen studie utfra min oppfattelse av behov for ytterligere kunnskap på området.

Det ble søkt etter forskningslitteratur i de elektroniske databasene: Medline, Pubmed, Cinahl og Svemed. Følgende søkeord er blitt brukt alene, og i ulike kombinasjoner med and og + .

Lymphedema
Lymph circulation disorders
Lymp edema
Lymph
Odema
Problems
Experience
Knowledge
Breast cancer
Cancer mammae

Det ble tilsvarende søkt i skandinaviske tidsskrifter med søkeordene:

Brystkreft
Lymfødem
Opplevelse
Erfaring
Kunnskap
Problemer

Jeg valgte også å bruke referanselistene i aktuelle artikler og litteratur for å finne ytterligere informasjon. Mine inklusjonskriterier var at studiene måtte ta for seg lymfødem som følge av kreft, og da helst brystkreft. Artikkene måtte være skrevet på engelsk eller nordisk. Jeg valgte også å innsnevre mine søk ved å ekskludere alle artikler som var skrevet før år 2000. Flere sammendrag ble lest, og de studiene med utydelig beskrivelser av resultater ble ekskludert.

Resultatene fra søkingen viste at det finnes mye forskning på brystkreft og lymfødem. Paskett et al. (2012) har publisert en oversiktsartikkel som har sett på kreftrelatert lymfødem og risikofaktorer, diagnose, behandling og innvirkning. Den tok for seg kreftrelatert lymfødem - litteratur som er publisert i medline og PubMed på engelsk fra år 1990 og fram til i dag. De fant 726 aktuelle artikler. Riskofaktorer for å unngå lymfødem er knyttet til trening, og fjerning av antall lymfeknuter. Det ser ut til at overvekt gir større sjanse for å utvikle lymfødem. Diagnosen kan settes på flere måter blant annet ut fra å måle ekstremiteten, og selvrapportering av endringer i ekstremitet. Lymfødem kan ikke bli kurrert men holdes i bedre sjakk med behandling. Man finner fysisk og psykisk endringer på livskvaliteten hos denne pasientgruppen, og dette er mest bevist hos de med brystkreft. Det konkluderes med at det er behov for studier som ser på årsaker, forebyggende tiltak og effekter av livskvalitet hos pasienter med lymfødem. Det er også behov for mer studier, spesielt på de gruppene som har kreftrelatert lymfødem som følge av andre årsaker enn brystkreft. Konsensus på definisjoner og håndtering, tegn og symptomer, skikkelig og rask behandling og støtte er nødvendig for å bedre forstå, forebygge og behandle lymfødem.

Resultater fra mine søk viste også at det er gjort store mengder studier på ulike former for behandling for lymfødem. Blant annet fant jeg mye dokumentert forskning som tok for seg bruk av kinesotape, laser, kompresjon og akupunktur. Den nyeste oversiktsartikkelen jeg fant på behandling av lymfødem som følge av brystkreft, er gjort av Klingman et al. (2004).

I studien til Klingman et al. (2004) har Cancer Care Ontario's Care Guidelines Group (SCGG) gjennomført systematiske søk i flere databaser. De fant 10 aktuelle randomiserte kontrollerte studier. Resultatene viser at kompresjonsbehandling og manuell lymfedrenasje gjerne kan forbedre stabiliteten i lymfødemet, men at det enda er behov for flere studier. Bruk av kompresjonsstrømper fra morgen til kveld, ser ut til å være gunstig da det er tegn på at dette kan stabilisere og delvis bedre ødemet. Studien viser til at det ikke er bevis på medikamentell behandling for lymfødem. Studien konkluderer med at det enda er behov for å definere andre relevante kliniske utfall hos pasientgruppen.

Lymfødem kan som nevnt i avsnitt 1.1. skyldes medfødte feil eller en følge av skade i forbindelse med sykdom (Engeset & Petlund,2000 & Hunskaar,2006). Det har vært mye uenighet om trening kan øke risikoen for å utvikle lymfødem. Kwan et al. (2011) har gjennomført en systematisk oversikt over den nyeste litteraturen som finnes på trening av pasienter med lymfødem etter brystkreft. Studien tar for seg artikler som er publisert i tidsrommet 2004 – 2010 med søkeordene exercise and lymphedema. 1303 aktuelle artikler ble utvalgt, og etter flere runder satt de til slutt igjen med 19 aktuelle studier. 7 studier tok for seg motstandstrening, 7 studier tok for seg en kombinasjon mellom aerobik og motstandstrening, og 5 studier hadde andre former for trening. Resultatene viste at det er stor evidens for at det er trygt å trene motstandstrening uten at det skal ha noe å si for sannsynligheten for å utvikle lymfødem. Det konkluderes med at det er nødvendig med studier som tar for seg andre kreftformer og sjansen for å utvikle lymfødem.

Norske Sagen et al.(2009) har i sin studie sett på om fysisk aktivitet kan påvirke utviklingen av lymfødem hos kvinner som har fjernet lymfeknuter under brystkreftoperasjonen. Studien ser også på sjansen for å utvikle lymfødem 2 år etter operasjon. Det er 204 kvinner i alderen 55år +/-10 som deltok. De blir delt i to

grupper: en som ikke fikk restriksjoner til adl og moderat motstandstrening, mens andre gruppen fikk restriksjoner til adl og generell ”pleie”. Programmet varte i 6 måneder. Studiens resultater viser at lymfødemarmens omkrets økte over tid, og at utviklingen av lymfødem økte blant alle deltakerne i studiet uavhengig av aktivitetsnivå. Den eneste risikofaktoren som kan påvirke utviklingen av lymfødem er fedme (bmi >25 kg/m²). Det konkluderes med at pasienter bør oppmuntres til aktivitet uten restriksjoner, og at dette ikke har noe å si på utviklingen av ødemet.

For å kunne belyse tidligere kunnskap om erfaringer og opplevelser av å leve med lymfødem, fant jeg i mine søk få artikler som tok for seg dette emnet. Jeg fant 7 artikler som beskriver ulike perspektiver omkring det å ha lymfødem etter brystkreft. Det er flest enkelstudier, og jeg fant kun en oversiktsartikkel som oppsummerer kunnskap. Jeg velger å presentere disse under.

I studien til Riedner et al. (2012) har de undersøkt hvordan det er å leve med lymfødem etter brystkreft gjennom et cohort studium. Det er en mikset metode - studie, hvor de har samlet inn data omkring følgende emner: spisevaner, daglig aktiviteter, bruk av medikamenter og ”future plans”. Studien er utført med avkryssningsspørsmål og mer åpne/beskrivende spørsmål omkring disse 4 hovedtemaene. Studien viser at de med lymfødem kan ha mange ulike symptomer. De mest vanlige er: fatigue, problemer med søvn og bekymringer. De vanligste bekymringene var å føle seg mindre seksuelt attraktiv, søvnvansker, mindre interesse for sex, reduksjon i fysisk aktivitet og mindre seksuell aktiv. Studien viser at til tross for lymfødem, rapporterte færrest om at de var mindre sosiale, men at det bekymret mange. Flere forsøkte å være flinke med å spise sunt, mens andre beholdt sine gamle vaner. Det var også variasjon i hvor fysisk aktive de var. Noen rapporterte om at kreftsykdommen og lymfødemet gjorde at de hadde endret levevaner. I forhold til bruk av medikamenter og stimulerende midler, rapporterte de om en reduksjon i bruk av alkohol og tobakk. Mange var avhengig av koffein pga søvnproblemer. Når det kom til ”future plans” beskriver studien at noen rapporterte om planer om turer med familien. Andre hadde ”reservert” seg mer, og tok en dag om gangen.

Greenslade og House (2006) har gjort en kvalitativ studie i form av enkeltintervjuer hvor fokuset er på forebygging og håndtere å leve med lymfødem etter brystkreft. Studien er gjort på tretten kvinner i alderen 45 – 82 som lever på østkysten av Canada. De fem hovedtemane som kom frem etter analysen var: 1) konstant: her beskrives det å leve med lymfødem er noe du alltid må gjøre. Det går ikke bort. 2) Lengte etter å være ”normal”: beskriver at de lengter etter å være normale. Slippe å få spørsmål om den hovne armen, slippe å kjøpe spesial sydde klær. De forteller også om ønsket om å ta på seg ringer, armbånd og klokker. 3) Leting: her beskrives at det var lite informasjon å få, og de strever med å bli forstått når de sier at de har lymfødem. 4) Følelsesmessig betydning: her beskrives at det å ha lymfødem gir både sinne og frykt 5) Møte forståelse: her beskrives at mange opplever at helsevesenet ikke møter de, og gir de god nok informasjon om lymfødem. Studien konkluderer med at det er behov for flere studier med fokus på hvor mye informasjon som en med lymfødem behøver, når den informasjonen skal gis og studier på praktisk implementering av guidelines som de jobber for i Canada.

Studien til Williams et al. (2004) er en fenomenologisk kvalitativ studie om menneskers erfaringer med å leve med lymfødem. Denne studien er gjort på både de med primært og sekundært lymfødem, og lymfødem i ulike kroppsdelene. Studien beskriver de 15 deltakernes opplevelser både av å leve med lymfødem og behandling. Mange med primært lymfødem hadde gått mange år med lymfødem, uten å få diagnose og hjelp med behandling. Mange opplevde også at helsepersonell hadde liten kunnskap om lymfødem, og det beskrives en usikkerhet rundt det å ha lymfødem. Mange slet med at lymfødemet påvirket deres hverdag i form av at de flauet over hevelsene, og av den grunn isolerte seg selv mer. Studien beskriver også at det å få blikk, og hele tiden ha denne sykdommen preget livene deres. Når det kom til behandling beskrives det at det har hjulpet mange å få hjelp av fysioterapeuter med lymfødemkompetanse men også gitt den enkelte mer kunnskap og innsikt i egen sykdom. Studien anbefaler at det blir gitt mer informasjon til pasienter og helsepersonell om hva lymfødem er, og hvilke faktorer som kan gi dette.

I studien til Bosompra et al. (2002) har de undersøkt kvinner med sekundær lymfødem etter brystkreft. 148 kvinner deltok i telefonintervju. Her ble det kartlagt smerter, nummenhet, hevelse og armfunksjon ved å gradere dette på en skala fra 1-10.

Resultatene fra studien viste at 63% av deltakerne opplevde nummenhet, 35% opplevde mye hevelse, mellom 13-15 % rapporterte om moderate til store smerter. Smertene varierte fra å være periodiske til konstante. 1- 4% rapporterte om problemer med skulder abduksjon og fleksjon, og redusert kraft i armen. Studien anbefaler at det i tiden framover utvikles gode kartleggingsverktøy for å avdekke hvordan denne pasientgruppen har det, og da gjerne hjelpe dem bedre i et behandlingsopplegg.

Studien til Gould et al. (2006) har undersøkt kvinner som fikk brystkreft før fylte 45 år. 65 kvinner i Canada deltok i studien, hvor det ble gjennomført fokusgruppeintervju med fokus på erfaringer de hadde i forhold til å få informasjon, støtte og hjelp til sine behov. Resultatene fra studien er at de unge opplever at behandlingsopplegget passer dem dårlig. De foreslår at informasjon og støtte må tilpasses bedre, og at helsearbeiderne må etablere og implementerer workshops hvor temaene for seksualitet, rekonstruksjon og lymfødem blir diskutert da dette er temaer de opplever det gis lite informasjon og støtte rundt.

Morgan et al. (2005) har gjort en oversiktsartikkel omkring helserelatert livskvalitet hos personer med lymfødem. Studien har tatt for seg både kvalitative og kvantitative studier som evaluerte helserelatert livskvalitet (quality of life). Resultatet fra studien er at det er manglende forståelse av lymfødem hos helsepersonell. Det gis også manglende informasjon til pasienter. De vanligste emosjonelle følelsene som beskrives i studien er: sjokk, angst, unnværelse, frustrasjon og negativt kroppsbilde. Det skrives også at behandling for lymfødem koster, og at behandlingen stjeler tid som igjen forstyrrer livskvaliteten. Studien oppsummerer også at det er høyere forekomst av angst, depresjon, redusert funksjon og lavere psykososial tilpasning hos denne pasientgruppen. De vanligste symptomene som beskrives er smerter, annen hudkvalitet og redusert funksjon i ekstremitet som har lymfødem. Studien sier at det er evidence for at "guidelines" kan bedre livskvaliteten hos den med lymfødem. Dette gjelder spesielt de med brystkreft. Studien sier også at det er behov for mer forskning på flere grupper med lymfødem, og konsekvenser for pasienter med ulikt aspekt av behandling.

Beulac et al. (2002) har foretatt en retrospektiv kohort studie på livskvaliteten hos kvinner som har overlevd brystkreft, og fått lymfødem og de som ikke har lymfødem.

Studien har tatt for seg kvinner som var brystkreftopererte i fra år 1986 til 2000. Både de som var mastektomi opererte og de som hadde brystbevarende operasjon deltok i studien. Dette var tilsammen 151 kvinner. Deltakerne skulle gradere ulike utsagn etter likert skala. Utsagnene omfattet både brystkreft og behandling, hårtap, vektendringer, kroppsbilde, jobb, aktivitet og deltakelse. Det ble også foretatt målinger av lymfødemet med bruk av Kissin et al. sin metode. Resultatene fra studiet viser at det er store forskjeller i armstørrelsen hos de med lymfødem. Pasienter med lymfødem scooret også lavere livskvalitet enn de uten lymfødem.

1.2.1. Oppsummering

Forskningen som er presentert over, viser at det finnes mye forskning som omhandler behandling av lymfødem. Studiene jeg fant omkring erfaringer og opplevelser av å leve med lymfødem, tar for seg ulike forskningsdesign, og har ulike fokusområder. Studiene fokuserer mye på problemområder knyttet til å ha lymfødem. Det rapporteres om ulike armstørrelser, smerter og endret livskvalitet. Flere sliter med angst, depresjon og redusert funksjon. Det viser at flere beskriver redusert livskvalitet, og at mange isolerer seg mer. Flere av studiene rapportere om manglende kunnskap blant helsepersonell og blant de som opplever å få lymfødem. Det anbefales at det gis mer informasjon til begge grupper.

Jeg har ikke greid å finne noen studier som tar for seg norske kvinners opplevelser rundt det å leve med lymfødem. Studiene har også lite fokus på den subjektive opplevelsen av å leve med en kronisk sykdom som lymfødem, og hvordan den påvirker.

1.3. Studies formål

Med utgangspunkt i det overstående er studiens formål å få frem hvordan norske kvinner opplever å leve med lymfødem som følge av brystkreft. Ved å utforske de ulike måtene kvinner med lymfødem opplever, og forstår sin verden, vil forhåpentligvis bidra til en økt kunnskap og forståelse blant helsearbeidere som igjen kan medvirke til en helsetjeneste tilpasset kvinnenenes behov.

1.4.Problemstilling

Studiens problemstilling er:

Hvordan opplever kvinner å leve med lymfødem som følge av brystkreft?

1.4.1.Forklaring til problemstillingen

Lymfødem i denne oppgaven er kun relatert til sekundært lymfødem som følge av fjerning av lymfeknuter på grunn av brystkreft. Opplevelsene relateres til kvinnenes egne erfaringer, og den subjektive dimensjonen av det å leve med lymfødem.

1.5.Definisjoner

I dette avsnittet vil jeg presentere sentrale begreper i oppgaven.

1.5.1.Lymfødem

Begrepet lymfødem betyr at det er en opphopning av proteinrik interstitiell væske pga lymfesystemets transportkapasitet er redusert i et område (Hunskår, 2006). Dette kan skyldes mangelfull/feilutvikling av lymfesystemet eller skade på systemet som følge av traumer og sykdom. I denne oppgaven betegnes lymfødem som følge av skade på lymfesystemet etter tumorvekst, stråling og kirurgi (ibid). Lymfødem blir i faglitteratur betegnet som en kronisk sykdom (Markhus, 2013), noe jeg også i denne oppgaven velger å definere lymfødem som.

1.6.Avgrensning og presisering av oppgaven

I denne oppgaven er fokuset rettet mot sekundært lymfødem hos kvinner med brystkreft. Denne pasientgruppen er valgt fordi brystkreft er den sykdommen som rammer flest kvinner, og man forventer en økning i antall som skal leve med lymfødem.

1.7.Oppgavens oppbygning

Etter innledningen følger en presentasjon av teoretisk fundament for oppgaven.

Deretter kommer metodekapittelet hvor det beskrives hvordan innsamling av data er foretatt. Det vil også ta for seg etiske overveielser, studiens troveridghet og analysen som er brukt i dette studiet. I det fjerde kapittelet presenteres funn fra studien som deretter drøftes i det neste kapittelet. Til slutt kommer konklusjonen og avsluttende refleksjon hvor en prøver å samle trådene, og svare på min problemstilling.

2.0. Teori

I dette kapittelet vil jeg presentere to områder som har en sentral betydning for hvordan en kan forstå kvinnes opplevelse av å leve med lymfødeme som følge av brystkreft. Det ene området knyttes til hvordan vi mennesker oppfatter vår egen kropp, og hvordan dette videre kan ha betydning for opplevelse av sykdom. Det andre området er knyttet til måten en kan mestre å leve med en kronisk sykdom ut fra den salutogene modell for helse.

2.1. En fenomenologisk oppfattelse av kropp og sykdom – Merleau Ponty

Den franske filosofen Merleau – Ponty (1994) tar utgangspunkt i kroppen som selve forutsetningen for menneskets liv i verden. Dette til forskjell for det dualistiske synet på kropp som har preget vestens filosofi og vitenskap helt fra antikken og opp til vår tid (Heggdal, 2008). Merleau – Ponty mener at kroppen er uttrykksfull og meningsbærende, den er grunnlaget for vår eksistens og erkjennelse (ibid). Ponty (1994) erstattet begrepet dualisme med begrepene dialektikk og livsverden.

I 1945 skrev Merleau - Ponty *kroppens fenomenologi*, hvor han lanserer begrepet ”den levde kropp” i motsetning til ”kroppen som en ting” (Merleau – Ponty, 1994). Han påpeker med dette at kroppen er mye mer enn sine fysiske attributter (ibid). Kroppen er stedet hvor tilegnelsen av verden foregår, og hvor vi lever vår relasjon til den samme verden (Heggdal, 2008). Kroppen er sete for livet, og ikke bare en fysisk ting løsrevet fra sjelen. Tvert imot, vårt psykiske liv spiller seg ut gjennom kroppen (ibid). Dette kaller Merleau – Ponty for begrepet livsverden (Merleau – Ponty, 1994: Heggdal 2008). Begrepet livsverden er altså et sirkulært forhold mellom mennesket og verden (Merleau – Ponty, 1994: Heggdal 2008).

Vi mennesker tar vår livsverden for gitt så lenge alt fungerer godt, men når kroppslige endringer skjer knyttet til aldring, sykdom og skade, vil vår livsverden endres på en grunnleggende måte (Merleau – Ponty, 1994). Kroppen bebor rommet og tiden, Merleau – Ponty går så langt som å si at ”min kropp er verdens akse”. Når denne ”verdens akse” bryter sammen, fører dette til brudd i vaner og funksjoner, opplevelse av tap og ofte dyp sorg, og rammer opplevelsen av mening og sammenheng. Sykdommen oppleves derfor ikke så mye som et spesifikt sammenbrudd i en mekanisk funksjon i den biologiske kroppen, men mer fundamentalt som en

desintegrasjon av personens verden (ibid). Den levde kroppen er ikke et objekt som er utenfor selvet. På en fundamental måte så *er* vi våres kropp (ibid). En trussel mot kroppen er derfor med nødvendighet en trussel mot hele mennesket, og en endring i kroppsfunksjonen representerer en endring i hele vår verden (ibid).

2.2. Salutogenese – en helseorientert modell

Aaron Antonovsky er sosiolog, og er kjent for sitt salutogenetisk orienterte arbeid som fokuserer på betydningen av de faktorene som fremmer helsen, og gir kilde til sunnhet (Antonovsky, 1979). Han blir betraktet som grunnleggeren av salutogenesen. Selve begrepet salutogenese kan deles opp. *Salus* kan oversettes med hell, lykke og sunnhet, og *genese* kan oversettes med opprinnelse, biologisk uttrykk for utvikling av celler (Kunnskapsforlagets blå ord- og språkbrukstjeneste).

I den salutogene modellen er helse definert som et kontinuum av velvære, med optimalt velvære på den salutære enden, og helse – ”breakdown” på den motsatte siden. Fokuset er rettet mot det dynamiske samspillet av krefter som er avgjørende for hvor på kontinuumet en befinner seg.

Verdens Helseorganisasjon (WHO) sin forståelse av helse har utvikle seg siden Ottawacharteret (WHO,1991 & WHO, 1986). Fokuset innen helsefremmende er nå i ferd med å skape dynamiske aspekter i helseforståelsen:

"Health itself should be seen as a resource and essential prerequisite of human life and social development rather than the ultimate aim of life. It is not a fixed end-point, a "product" we can acquire, but rather something ever changing, always in the process of becoming." (WHO 1991:3)

I denne forståelsen er helse et positivt begrep som legger vekt på sosiale og personlige ressurser like mye som fysisk kapasitet hos mennesket (Tveiten, 2007). Den grunnleggende antakelsen i den salutogene modellen er at sykdom, kriser, konflikter og spenninger er noe som er naturlig og hører livet til (Antonovsky, 1979). Sentrale begrep i den salutogene modellen er: stressor, spenning, opplevelse av sammenheng og generelle motstandsressurser (Antonovsky, 1979 & 2012). Det er fullt av stressorer i den menneskelige tilværelse (Antonovsky, 1979). I Følge Antonovsky (2005) er det

måten vi behandler stressorene på som er avgjørende for om det fører til sykdom eller uhelse.

Den salutogene modellen er basert på to konsepter: sence of coherence (SOC) som oversatt til norsk blir *opplevelse av sammenheng* (OAS) og general resistance resources (GRR) som på norsk blir oversatt til generelle motstandsressurser (GMR) (Antonovsky, 2005 og Lorenz, 2007).

I de to neste avsnittene presenteres de tre komponentene i opplevelse av sammenheng (OAS) og deretter generelle motstandsressurser (GMR) som Antonovsky legger til grunn i sin salutogenetiske modell for helse.

2.2.1. Menneskets opplevelse av sammenheng – forstå, håndtere og finne mening i sykdom

Begrepet ”Sense of coherence” som på norsk kalles for ”opplevelse av sammenheng” (OAS), beskriver tilværelsen for å kunne øke motstandskraften mot negative faktorer som påvirker helsen vår (Lorenz, 2007). Antonovsky definerer OAS på følgende måte:

”Opplevelsen av sammenheng er en global innstilling som uttrykker i hvilken grad man har en gjennomgående, varig, men også dynamisk følelse av tillit til at stimuli som kommer fra ens indre og ytre miljø, er strukturerte, forutsigbare og forståelige, man har ressurser nok til rådighet til å kunne takle kravene som disse stimuliene stiller, og disse kravene er utfordringer som det er verd å engasjere seg i”. (side: 41, Aron Antonovsky, 2012).

OAS er nært beslektet med begrepene trygg identitet, opplevelse av kontroll og optimisme (Mæland, 2005). Begrepet ”opplevelse av sammenheng” egner seg godt til å forklare hvorfor noen mennesker faller sammen, og blir syke under stress og påkjenninger, mens andre ikke blir det. Graden av OAS beror på grunnleggende ressurser som ikke varierer i forhold til hvilken arena individet befinner seg på. Alle mennesker har ulik grad av ”opplevelse av sammenheng”. Et individs grad av ”opplevelse av sammenheng”, er blant annet avhengig av den enkeltes bakgrunn og

de sosiale og kulturelle omgivelsene (ibid). Dette fører til at alle mennesker vil ha en ulik grunnholdning i møte med hendelser i livet (ibid). De vil derfor oppleve og takle livets utfordringer ulikt (ibid).

Antonovsky (1979) foretok intervjuer med mennesker som hadde gjennomgått alvorlige traumer, men likevel klarte seg meget godt. Gjennom disse intervjuene, kom han frem til tre kjernekomponenter i begrepet ”opplevelse av sammenheng”. Disse komponentene kalte han: forståelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (ibid).

Komponenten *forståelighet* handler i følge Antonovsky om i hvilken utstrekning man opplever all informasjon og alle inntrykk i tilværelsen noenlunde forutmessig forståelige, strukturerte og forutsigbare (Antonovsky, 2012 & 1979). Det innebærer at individet har en stabil mulighet til å bedømme virkeligheten og forstå den (ibid). Denne dimensjonen av kontroll er en grunnleggende forutsetning av begrepet *håndterbarhet*. Man må vite hvordan saker og ting forholder seg til hverandre, og hvordan problemene kan angripes for å kunne håndtere problematiske situasjoner. Mennesker som opplever verden som usammenhengende eller kaotisk, har vanskelig for å se hvordan ulike situasjoner kan håndteres (ibid).

Håndterbarhet bygger på at man opplever at det finnes ressurser til disposisjon og mulighet for å handle ut fra de krav som stilles (Antonovsky, 1979 & 2012). Det kan være egne ressurser som man selv har kontroll over, som tas i bruk. Eller det kan være ressurser hos mennesker i miljøet rundt som en kan benytte seg av. God håndterbarhet innebærer at man selv eventuelt ved hjelp av andre, tar styring og har evne til å håndtere de krav man står ovenfor (ibid).

Den siste komponenten er *meningsfullhet*. Dette er motivasjonskomponenten i ”opplevelse av sammenheng” (Antonovsky, 1979 & 2012). Opplevelse av meningsfullhet vil skape lyst til å oppnå en dypere forståelse av den verden som omgir en, og de ressurser som står til ens rådighet. I Antonovskys begrep ”opplevelse av sammenheng”, er meningsfullhet koblet opp mot motivasjon, kompetanse og kunnskap for å løse pålagte oppgaver. En sterk følelse av meningsfullhet vil føre til motivasjon for å skaffe seg både kunnskap og ressurser for å løse sine oppgaver (ibid).

Antonovsky mente at de tre kjernekomponentene er uløselig knyttet til hverandre, og beskriver hvordan dynamisk sammenheng mellom de tre komponentene kan forstås. Antonovsky hevder at alle de tre komponentene i ”opplevelse av sammenheng” er nødvendige, men ikke like viktige (Antonovsky, 2012). Det motiverende elementet *meningsfullhet* bidrar med, ser ut til å være sentralt. *Forståelighet* ser ut til å være det nest viktigste. Dette fordi høy *håndterbarhet* avhenger av forståelse. Dette betyr ikke at *håndterbarhet* ikke er så viktig, men hvis man ikke tror det står ressurser til disposisjon går det utover *meningsfullheten* og forsøkene på å mestre situasjonen. Det synes som om at en høy *håndterbarhet*, er avhengig av en høy *forståelighet*. Dette forklares med at det er nødvendig å ha et klart bilde av kravene som stilles til en for å kunne vurdere om det står tilstrekkelige ressurser til rådighet. En høy *forståelighet* kombinert med en lav *håndterbarhet*, viser at det er behov for endringer. Hvilken vei endringen tar, avgjøres av opplevelsen av *meningsfullhet*. Er man virkelig engasjert, og mener man forstår de problemene man står overfor, vil det være en sterk motivasjon for å finne ressurser som kan endre situasjonen. Dersom man har høy *forståelighet* og høy *håndterbarhet*, må man også ha høy *meningsfullhet*. Dette slik at interessen opprettholdes, og man ikke seiler akterut i *forståelighet* og mister kontrollen over ressursene. Har man lav *forståelighet* og lav *håndterbarhet*, men høy *meningsfullhet*, kan muligheten være til stedet for at man blir engasjert i å finne frem til *forståeligheten* og ressurser som gjør situasjonen *håndterbar* (ibid).

2.2.2. Generelle motstandsressurser – individets ytre og indre evne til å håndtere/mestre sykdom

Ressurser er hjelpeskilder som kan mobiliseres med henblikk på mestring av oppgaver eller utfordringer (Antonovsky, 2005, Langeland, 2007 & Lorenz, 2007). Man tar da i bruk indre og ytre ressurser (ibid). Eksempler på indre ressurser er evnen til å avgrense seg, altså til å beskue sitt eget "sjeleliv" og realitetssans, nemlig evnen til å se virkeligheten som den er (ibid). Disse indre ressursene kan knyttes til komponentene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet slik Antonovsky ser det (Antonovsky, 2005). Blant annet kan de indre ressursene knyttes til tidligere opplevelser/ livserfaringer. Ytre ressurser er for eksempel sosialt nettverk, bolig, mat og økonomi. I situasjoner i livet der det er store utfordringer eller belastninger virker

disse ressursene som buffere og de kan ha en stabiliserende funksjon for både personligheten og familiesystemet (ibid). Ressursene fremmer utviklingen i positiv retning og kan igangsette kreative prosesser. Det er avhengig av OAS - nivået i hvilken utstrekning disse ressursene kan mobiliseres i møtet med utfordringene som de voksne barna kan oppleve. Med OAS - nivået menes i hvilken grad man opplever sammenheng på bakgrunn av de tre komponentene håndterbarhet, begripelighet og meningsfullhet som ble beskrevet i foregående avsnitt (ibid).

Ressurser innebærer fysiske og psykiske muligheter, som blir stilt til disposisjon for personen det gjelder. Dette betinger imidlertid at personen registrerer dem (Antonovsky, 2005 og Lorenz, 2007), altså at man legger merke til at man faktisk besittes av disse ressursene. I Antonovsky's "ånd" kan de indre ressursene også kalles *individuelle salutogene faktorer*. Den salutogene modellen har identifisert generelle motstandsressurser (GMR) som sentralt i utviklingen eller graden av OAS (Antonovsky, 1979 og 2005). GMR er i følge Antonovsky både indre og ytre ressurser, og er følgende:

1. Fysisk og biokjemisk; Antonovsky refererer til mulig sammenheng mellom GMR og suksessfull mestring med spenning som immunologiske mekanismer.
2. Materielle; som mat, klær, økonomi og tilpasning til fenomenets utvikling, at noen kan bistå med praktisk hjelp når det er behov.
3. Kognitive og emosjonelle; kunnskap, intelligens og egen identitet. Teorien ser på egen identitet som en sentral mestringsressurs. Kunnskap gir innsikt og aktualiserer valgmuligheter. Denne indre ressursen kan direkte knyttes til komponenten begripelighet.
4. Verdighet; holdning, slik som mestringsstrategier karakteriseres som rasjonalitet, fleksibilitet og videre inkluderer aktive handlinger og effektiviserer forvaltningen av emosjoner.
5. Interpersonlig; personer som har tette bånd til andre, løser problemer lettere enn de som har dårlig tilknytning til andre. Sosial støtte anses å være en sentral komponent i OAS, og det betraktes som viktig at personen har kjennskap til at det finnes sosial støtte i omgivelsene.

6. Makrososiokulturelle aspekter; ens individuelle kultur som gir personen en plass i verden, er helsefremmende og GMR er tilgjengelig på ulike vis (Antonovsky, 1979).

Generelle motstandsressurser (GMR) betrakter Antonovsky (2005) som allmenne ressurser. Disse ressursene som kan knyttes til ovennevnte oversikt kan være alt fra egoidentitet, sosiale relasjoner, motivasjon, kunnskap, intelligens, interesse, arbeid, materielle verdier, ideologi og religiøse holdninger, fysisk helse og å inneha en opplevelse av optimisme og fremtidstro (ibid).

Forholdet mellom GMR og stressorene man opplever, innvirker på handlingsmulighetene og på OAS. Hvis GMR overstiger belastningene fra stressorene, bidrar dette til å forsterke OAS. Hvis derimot belastningene fra stressorene overstiger GMR vil det svekke OAS. Det er underforstått antakelser at GMR nødvendigvis gir oss mennesker alle de tre typer erfaringer som begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Personer som har tilgang og muligheter knyttet til GMR i de selv og omgivelsene, vil takle spenningen og oppfatter erfaringer som stimulerer OAS. OAS impliserer derfor både på det individuelle og på det kollektive nivå (Antonovsky, 2012 & 1979).

3.0. Metode

I dette kapitlet skal jeg gjennomgå metoden som er brukt for å gjennomføre dette studiet. Den opprinnelige greske betydningen av ordet metode er – veien til målet (Kvale & Brinkmann, 2010), som vil si en fremgangsmåte for å komme til ny kunnskap. Dette innebefatter alle midler som fører til ny kunnskap (Gilje & Grimen, 2007).

3.1. Vitenskapsfilosofi

Vitenskapsfilosofi er studie av vitenskapelig aktivitet (Gilje & Grimen, 2007).

Formålet med vitenskapsfilosofien er at den skal gi svar på hva vitenskap er: vitenskapsfilosofi skal belyse vitenskapen, ikke utfordre virkeligheten (Barbosa da Silva, 2006 & Andersson, 1993).

3.1.1. Å starte forskningsarbeidet med utgangspunkt i et fenomenologisk perspektiv

I denne studien startet jeg ut med en fenomenologisk tilnærming. Jeg ønsket å utforske min problemstilling, og med en fenomenologisk tilnærming rettes fokuset mot ”opplevelsesfenomenets meningsinnhold” (Bengtsson, 2006). Fenomenologien fokuserer på beskrivelser av menneskers erfaringer, mer konkret deres livsverden (Kvale & Brinkman, 2010). Begrepet livsverden ble i hovedsak utviklet av Husserl og Heidegger, og er en betegnelse på den kunnskap som skaper et nødvendig utgangspunkt for all forståelse, og som vi stort sett tar for gitt (Kvale & Brinkman, 2010 & Bengtsson, 2006). Husserl kaller denne kunnskapen for førpredikativ, og passivt fungerende: den befinner seg på et ikke – intellektuelt plan (ibid). For mitt vedkommende var formålet med studiet å undersøke subjektive erfarte opplevelser av å leve med lymfødem, og hvordan disse opptrer for disse kvinnene i konkrete situasjoner i hverdagen (Lindseth & Nordberg, 2004).

Tidligere studier om kvinner med lymfødem som følge av brystkreft, har i hovedsak blitt utført fra et biomedisinsk ståsted, hvor fokuset primært har vært på tiltak rettet mot lymfødem (avsnitt 1.2.). I mitt prosjekt ønsket jeg å få kunnskap om norske kvinners erfaringer, tanker og opplevelser av å leve med lymfødem som følge av en kreftdiagnose. Når jeg skulle studere kvinners opplevelse av å leve med lymfødem, krevde det at jeg åpnet meg for fenomenet slik det ble beskrevet, gjennom å sette til

side de antakelser jeg har fra før av. Dette blir kalt for bracketing eller epoche (Kvale & Brinkman, 2010). Det er stor uenighet om man kan sette sin forforståelse til side, eller hvilken forforståelse som er nødvendig for å kunne forstå et fenomen over hodet (ibid). Denne variasjonen er knyttet til fenomenologien og hermeneutikken, hvor en hermeneutisk posisjon argumenterer for at det eksisterer en uunngåelig og nødvendig forforståelse (Johannesen et al, 2006).

Min forforståelse er min livserfaring, og mine kunnskaper er derfor viktige å belyse (Johannesen et al, 2006). Veien inn til dette temaet er at jeg selv er utdannet fysioterapeut. Gjennom min jobb, arbeider jeg blant annet opp mot kreftpasienter som er et av mine interesseområder. Jeg har tidligere erfaringer med kreftpasienter fra sykehus, og arbeider nå i kommunal sektor. Dette gjør at jeg som fysioterapeut har møtt flere i denne pasientgruppen gjennom min yrkesutøvelse. For meg har kreftpasienter vært en spennende og utfordrende gruppe å arbeide med fordi sykdommen er og oppleves ulikt hos den enkelte. Vi har alle ulike ressurser, noe som gjør at den enkelte pasient søker ulik hjelp av en fysioterapeut. Etter å ha møtt flere kvinner med brystkreft, som har fått lymfødem, opplevde jeg at denne pasientgruppen gjorde ekstra stort inntrykk på meg. Trolig fordi man i denne pasientgruppen kan man møte unge kvinner som jeg selv kan relatere meg til. Flere spørsmål reiste seg igjennom disse møtene. Hvordan kan jeg som fysioterapeut møte disse kvinnene på en best mulig måte? Er det noe jeg som fysioterapeut kan gjøre for å bedre deres hverdag? Interessen og engasjementet for lymfødem har gjort at jeg har, og ønsker i tiden fremover å spisse min kompetanse på denne pasientgruppen.

I dette prosjektet var jeg opptatt av å møte kvinnenes historier på en nysgjerrig måte. Jeg var derfor veldig opptatt av å ikke trekke slutninger, og bestemme hvordan ting *er* i forkant av intervjuene (Lindseth & Nordberg, 2004). Dette gjorde at jeg fikk innblikk i andre temaer enn det jeg i utgangspunktet hadde forestilt meg. Dette vil jeg komme mer tilbake til i avsnitt 3.4, hvor jeg skriver om gjennomføring av intervjuene.

3.1.2. Mot en hermeneutisk fortolkning av materialet

Heidegger (1962: Alvesson & Sköldbberg, 1994) beskriver at en viktig ting for å forstå det fenomenet en undersøker, er å se det hele i en kontekst. Med det menes at en

grunnleggende forutsetning for en hermeneutisk analyse er fortolkerens villighet til å være bevisst i sin egen rolle i, og betydningen for fortolkningsprosessen. Alle former for forståelse henger sammen med den kontekst eller situasjon det forstås innenfor (ibid). Konteksten er ikke en fast, objektiv ramme, men varierer avhengig av mottakerens bakgrunn og situasjon (Dahlberg et al, 2008). I arbeidet ser jeg at det var vanskelig for meg å sette til side mine antakelser og forkunnskaper. I tilnærming til data, i arbeidet med analysen og drøftingen, har jeg nok hatt en mer hermeneutisk tilnærming for å tolke og forstå kvinnenes opplevelser.

Under intervjuene og i analysen forsøkte jeg å ta utgangspunkt i kvinnenes opplevelser. Deres beskrivelser av å leve med lymfødem, og hvordan dette påvirker deres hverdag. I intervjuene og analysen kan jeg kanskje trekke frem forhold som kvinnene selv ikke vektla i intervjuet, men som jeg ut fra min forståelse syntes var viktig. Her går fortolkningen utover det som direkte sies (Kvale, 1997). Med dette menes at jeg som forsker blant annet tolker det som talen ikke sier, altså det som blir ”sagt mellom linjene” (ibid). Dette går utover den fenomenologiske reduksjonen, og hører mer inn under en hermeneutisk fortolkningstradisjon (Kvale, 1997 & Gadamer, 1997).

Hermeneutikken har sitt grunnlag i teksttolkning, og å avdekke intensjonen med teksten sett i lys av den kontekst jeg som forsker stod i (Eilertsen, 2000). Alvesson & Sköldberg (1994) beskriver dette med at ”meningen i en del, kan endas forstås om den sattes i samband med helheten” (s. 115). Innenfor hermeneutikken er det vanlig å snakke om to ulike hovedposisjoner, den objektiverende og aletiske (Alvesson & Sköldberg, 1994 og Gadamer, 1989). I mitt tolkningsarbeid har den eksistensielle hermeneutikken som er en retning innen den aletiske hermeneutikken, vært til hjelp. Den eksistensielle hermeneutikken med Heidegger, slik jeg forstår Alvesson & Sköldberg (1994) er på mange måter en videreføring av fenomenologien. Den subjektive opplevelsen er utgangspunkt for kunnskap, men menneskets opplevelse forstås i en sammengeng av hvordan fenomenene har en praktisk betydning (ibid). I mitt arbeid er dette knyttet til kvinnenes beskrivelser av opplevelsen av å leve med lymfødem.

Alvesson & Sköldbberg (1994) skriver referert til den eksistensielle hermeneutikken, ”varje förståelse, av den enklaste vardagsliga ting, är samtidigt ett bidrag til bättre självförståelse” (s. 135). Med dette menes at en som individ kan sette seg inn i andres meninger, ens forståelse kan hjelpe en til å fortså, men også hindre en i å forstå (ibid). For ikke å bli hindret av sin forforståelse, må en som forsker kontinuerlig veksle mellom inntrenging i den andres verden og egen referanseramme. Til hjelp for forståelse, beskriver Alvesson & Sköldbberg (1994) det de kaller en minivariant av den hermeneutiske prosess. Hvor den hermeneutiske sirkelen består av dialektikk mellom del og helhet, og en dialektikk mellom forforståelse og forståelse (ibid). Tolkningen av teksten skjer i en dialog med teksten, hvor en stiller spørsmål til teksten og nye horisonter åpner seg. Slik kan en fortsette etter hvert som ny kunnskap kommer frem, kommer det nye spørsmål. Det bli som en uendelig spiral. I hvert utsagn og i hver tekst kan det være noe skjult eller underliggende. Ved hjelp av forskerens kontekst, forståelse og de spørsmål en som forsker stiller til materialet, kan en få et annet kunnskapsgrunnlag enn den en intervjuer, og om mulig forstå den en har intervjuet bedre selv (ibid). Dette har spesielt gjort seg gjeldene i studiens drøftingsdel, hvor teori (Antonovsky, 1979, 2005 & 2012, Merleau – Ponty, 1994) er anvendt som ramme til å forstå funnene i lys av.

3.2. Kvalitativ metode

Dette studiet ble gjennomført med en kvalitativ forskningsmetode, ved at bakgrunnen for studiet var å få frem dybdekunnskap i det fenomenet som jeg skulle forske på. Gjennom en kvalitativ metode får en kunnskap gjennom å være til stede, lytte, samle inn livshistorier. Denne metoden regnes som den riktige å bruke når en skulle forske på menneskelivet (Hutchison & Oltedal, 2003).

3.2.1. Intervju som metode

Et intervju er en samtale som har en viss struktur og hensikt. Forskningsintervju går dypere enn den spontane meningsutvekslingen som skjer i hverdagen (Kvale & Brinkmann, 2010). Hensikten er å innhente kunnskap som intervjupersonen har (ibid). Jeg valgte derfor å gjennomføre semistrukturerte enkelt – dybdeintervju, som er den mest brukte formen i kvalitativ tilnærming (Thagaard, 2009). Formålet med å bruke

denne metoden, var å bruke åpne spørsmål hvor informantene fikk mulighet til å fortelle om sine opplevelser rundt fenomenet som skulle belyses. Fokuset ble derfor de indre menneskelige prosesser, som ikke kan forklares utenfra: følelser og forestillinger, motiv og interesser med mer (ibid).

3.2.2. Utvalg og rekruttering

For å kunne svare på mitt forskningsspørsmål foretok jeg intervjuer med kvinner som hadde lymfødem som følge av brystkreft.

Jeg hadde følgende inklusjonskriterier:

- Kvinner
- Har sekundært lymfødem som følge av brystkreft
- Ferdig med kurrativ behandling for sin kreftdiagnose

Etter godkjenning fra NSD (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste) leverte jeg ut en forespørsel til fysioterapeuter med lymfødemkompetanse her i nærområdet, og Norsk lymfødemforening – Rogaland. Forespørselen de mottok var om de kunne være behjelpelige med å dele ut informasjonsskriv med en invitasjon om å delta i mitt prosjekt (Vedlegg. 3). Målet var å få 15+/- 10 informanter (Kvale & Brinkman, 2010). Det finnes få fysioterapeuter med lymfødemkompetanse i området, noe som gjorde at det var et begrenset antall mennesker som kunne hjelpe meg til å skaffe informanter. I tillegg foregikk dette opp under juletider, noe som gjorde at responsen var liten. Jeg måtte derfor purre på de som delte ut informasjonsskriv, og spurte om de kunne dele ut til andre aktuelle deltakere. Jeg har fått deltakere både via Norsk lymfødemforeningen men også gjennom fysioterapeuter som har lymfødemkompetanse.

3.3. Forskningsetiske vurderinger

Etikk dreier seg om regler, prinsipper og retningslinjer for vurdering om handlinger er riktig/galt (Johannesen et al, 2006). Det er slike regler og retningslinjer også i vitenskapelig forskningsvirksomhet som for all annen virksomhet (ibid). Jeg vil derfor i dette avsnittet beskrive de vurderingene som ble tatt før studiets oppstart.

I mitt studie foretok jeg intervjuer av mennesker, som gjorde at det var behov for adgang til og bruk av personopplysninger. Opplysninger og vurderinger som gjør det mulig å identifisere enkeltpersoner er en nødt til å vurdere om er meldepliktige, eventuelt konsesjonspliktige (Johannesen et al, 2006). Personopplysningsloven (2000) sier at det er meldeplikt eller konsesjonsplikt hvis prosjektet omfatter behandling av personopplysninger, og opplysningene er helt eller delvis lagret elektronisk. Før oppstart av prosjektet sendte jeg et meldeskjema til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) om godkjenning til å kunne gjennomføre prosjektet (Vedlegg. 4). Siden informantene selv skulle ta kontakt med meg dersom de ønsket å delta, og selv kunne regulere hva de gir av informasjon til meg, var det ikke nødvendig å sende inn forespørsel til Regional etisk komiteer (REK) om godkjenning.

NSD godkjente mitt prosjekt, under forutsetning av at jeg forholdt meg til Universitetet i Stavanger (uis) sine regler om oppbevaring av sensitive opplysninger. Jeg har derfor lastet ned programmet truecrypt som opprettet en sikker disk. Her er transkriberinger og lydopptak lagret. Dette skulle følge It – avdelingen ved uis gi tilstrekkelig beskyttelse. Ved bruk av truecrypt har man et eget passord som kun jeg vet om, og har tilgang til.

Den nasjonale forskningsetiske komite` for samfunnsvitenskap og humanoria (nesh) har vedtatt forskningsetiske retningslinjer (Thagaard, 2009). Disse retningslinjene kan sammenfattes i tre typer hensyn som en forsker må være oppmerksom på. Disse er: informantens rett til selvbestemmelse og autonomi, forskerens plikt til å respektere privatliv og forskerens ansvar for å unngå skade (NESH,2009).

Informantens rett til selvbestemmelse og autonomi, vil si at den som deltar i forskningsprosjektet kan bestemme over sin deltakelse. Vedkommende skal gi informert og frivillig samtykke til å delta, og kan når som helst trekke seg fra prosjektet uten å måtte begrunne dette. Det er også viktig at deltakeren er klar over at det å trekke seg er i orden, uten å føle på ubehag eller negative konsekvenser (Thagaard, 2009). Disse tingene stod i informasjonsskrivet som fysioterapeut og foreningen delte ut til aktuelle deltakere (Vedlegg. 3). Videre presiserte jeg deres frivillighet i oppstarten av selve intervjuet.

Min plikt som forsker er også å respektere privatliv. Det vil si at den som intervjues har rett til å bestemme hvem de ”slipper inn” i livet sitt, og hvilken informasjon de ”slipper ut”. Den enkelte har rett til å nekte forskeren i å få informasjon om seg selv. Som forsker er det også viktig å ivareta konfidensialiteten. Informantene ble derfor informert om at de opplysningene som de gav meg, ikke skulle være mulig å identifisere både i informasjonsskrivet og før oppstart av selve intervjuet (Thagaard, 2009). Jeg som helsearbeider har også taushetsplikt, som gjør at personidentifiserbare opplysninger ikke vil bli spredt videre.

Det er også mitt ansvar at det ikke oppstår skade (NESH, 2009). Med dette menes at et intervju kan berøre sårbare og følsomme områder som det kan være vanskelig for deltakeren å bearbeide og komme seg ut av igjen. En hovedregel er at de som deltar i en undersøkelse skal utsettes for minst mulig belastning (Thagaard,2009). Dette tenkte jeg derfor nøye igjennom med de spørsmålene som jeg stilte. Ingen hadde behov for oppfølgende samtale etter mitt intervju, men jeg hadde tenkt at jeg kunne hjelpe dem med å komme i kontakt med sin fysioterapeut for støtte og samtaler dersom de følte et behov.

Lydopptak, notater og transkripsjoner kan inneholde sensitiv informasjon, og må derfor oppbevares på en sikker måte slik at ikke sensitiv informasjon kommer på avveie. Samtykkebrevene til deltakelse, som jeg mottok har jeg oppbevart i en låsbar skuff som kun jeg har tilgang til. Jeg satte ikke navn på hverken notater, lydopptak eller transkripsjoner, dette for å gjøre det vanskeligere å identifisere deltakere for andre dersom noe av materiale skulle komme på avveie. All informasjon ble oppbevart på min private datamaskin på en egen sikker disk. Det var kun jeg som hadde tilgang til dette området på datamaskinen. Datamaskinen som jeg brukte på min oppgave, har også hatt eget passord slik at det skulle være ekstra vanskelig for andre å finne informasjon. Lydopptak vil bli slettet etter at oppgaven er vurdert. Samtykkebrev og transkripsjoner vil bli makulert etter at oppgaven er vurdert.

3.4. Gjennomføring

I dette avsnittet beskrives hvordan innhenting av data ble gjennomført, og mine tanker og opplevelser omkring dette arbeidet.

Med utgangspunkt i problemstilling og metodevalg, valgte jeg å utføre kvalitativt semistrukturert enkelt dybde- intervju. Jeg hadde utarbeidet en intervjuguide som skulle hjelpe meg til å holde meg innenfor den tematikken jeg ville studere. Kort fortalt kunne dette være å be dem om å fortelle om når de fikk kreft, og hvordan de oppdaget at de fikk lymfødeme, beskrive hvordan de opplevde å ha lymfødeme i hverdagen, oppfattelse av egen kropp (Vedlegg. 2). Selv om jeg hadde laget en slags intervjuguide, var jeg opptatt av at intervjuet ikke skulle bli så strukturert at det ville hindre kvinnene til i størst mulig grad kunne forfølge resonnementer og refleksjon ut over det jeg hadde lagt opp til. Jeg vil videre redegjøre for refleksjoner og hindre jeg møtte på underveis i denne prosessen.

Forskerens kvalifikasjoner er sentral ved at en i ett intervju bruker seg selv som instrument, og benytter implisitt kroppslig og emosjonell forståelsesmåte som gir en unik tilgang til intervjupersonens livsverden (Kvale & Brinkmann, 2010). Som forsker har jeg en egen posisjon, og påvirkning i forholdet til informantene. Ved eksempel i intervjusammenheng vil ytre kjennetegn som alder og kjønn ha betydning for hvordan forskeren oppfattes av informantene (Thagaard, 2009). Hvor selve intervjuet holdes, kan også ha positive og negative sider ved at det både kan trygge eller gjøre settingen ukomfortabel (ibid). Jeg avtalte treffpunkt for intervju etter hvordan det passet for informanten. Alle intervjuene foregikk hjemme hos den enkelte, da de alle syntes det var greiere enn å treffe meg i en fremmed setting. Noen opplevde nok likevel situasjonen som ”fremmed”, og jeg brukte derfor litt tid til småpratting før selve intervjuet startet. Alle intervjuer ble tatt opp på bånd, og jeg noterte noen stikkord underveis for å følge informanten. Dette tolket jeg som at informantene syntes var ubehagelig, men ettersom vi hadde småpratet litt først opplevde jeg at opptaket ble tidvis glemt.

Jeg innledet intervjuet med å be dem fortelle litt om seg selv, når de fikk brystkreft og når de fikk lymfødeme. Jeg opplevde at dette i stor grad var en positiv døråpner til kvinnens fortelling. Denne inngangen skapte muligheter for at kvinnene kunne snakke fritt om det de selv var opptatt av. Dette var i tråd med målet om en åpen og eksplorerende fremgangsmåte som kjennetegner forskningsdesignet jeg hadde anlagt (Thagaard, 2009). Likevel gav det meg tidvis en opplevelse av at intervjuet manglet

struktur, og at jeg bekymret meg om de oppfattet forskningsprosjektet mitt som seriøst, eller om det mer minnet dem om en ”kaffeprat”. Ved senere refleksjon har jeg tenkt at dette kunne like mye handle om min egen innforståtte forestilling om hva forskning er, og skulle være. Et kvalitativt forskningsprosjekt var helt nytt for meg før prosjektets oppstart.

I etterkant av intervjuet opplevde jeg at flere av kvinnene ga positiv respons på det de hadde vært med på. Opplevelsen av at noen hadde hørt på dem, og var interessert i deres historie, ga slik jeg tolket det en opplevelse av å bli møtt og anerkjent. Jeg så også at flere av kvinnene i stor grad gikk inn i den tematikken jeg hadde satt opp på forhånd, selv når de snakket fritt. Etter hvert som jeg intervjuet flere deltakere gjorde jeg meg flere erfaringer, og jeg følte meg selv tryggere i selve intervjusituasjonen. Jeg ble flinkere til å lytte, og følge opp med oppfølgingsspørsmål enn å reflektere over om de fulgte min intervjuguide.

Underveis i intervjuet kunne jeg flere ganger kjenne på en opplevelse av både makt og motmakt. Kvale & Brinkmann (2010) påpeker at i ethvert forskningsintervju vil det være et element av makt, og at forskningsintervjuet innebærer asymmetrisk maktforhold hvor forskeren er den som besitter makten. Som forsker var det helt klart jeg som satte dagsorden. Jeg hadde en ”bestilling” om at vi skulle snakke om deres opplevelser av å leve med lymfødeme etter en kreftdiagnose. Selv om det bare er kvinnen selv som kan si noe om sine egne opplevelser, var det likevel jeg i forskerrollen som ledet prosjektet. Når jeg opplevde at kvinnene snakket om temaer som opptok meg spesielt, forsøkte jeg å få dem til å utdype dette mest mulig. Tatt i betraktning intervjuets asymmetriske maktposisjon kunne jeg imidlertid noen ganger få en opplevelse av at denne var snudd på hodet. Opplevelsen av å ”bare” være en masterstudent, i kombinasjon med å fronte en type forskning som for de fleste fremstod som fremmed, gjorde at jeg tidvis kunne føle meg usikker. På samme måte som jeg kunne kjenne på at jeg bedrev et slags troverdighetsarbeid, kunne jeg under intervjuene føle på at kvinnene på sin side gjorde det samme. Et eksempel på dette er hvordan jeg kunne oppleve at den intervjuede, og da kanskje særlig i starten av intervjuet, ønsket å være ”flink” eller å si de ”riktige” tingene. Dette syntes jeg ofte bedret seg underveis i intervjuene, og etter som jeg tidligere sa, småpratet litt før intervjuet startet. Dette slik at vi ble litt bedre kjent og fikk en trygghet på at det ikke

fantas gale eller riktige svar. Å fremstille seg selv på sitt beste, og i et positivt lys er langt i fra unikt for mitt prosjekt. Dette er i tråd med et interaksjonistisk perspektiv hvor det nemlig er vanlig å se på det intervjueren sier som elementer i en selvrepresentasjonsprosess (Järvinen, 2005). Som jeg har vært inne på innledningsvis går dette ut på at man ser på intervjupersonens uttrykk for å ville fremstå som ”normale”, respektable mennesker (ibid). Eksempelvis hadde flere av informantene i mitt materiale en positiv selvrepresentasjon om sitt eget kroppsbilde. I forkant hadde jeg nemlig sett for meg at kvinnene i mye større grad ville fortelle hvordan deres kroppsbilde påvirket deres hverdag slik som tidligere forskning har beskrevet (Morgan et al, 2005). I ettertid ser jeg at kvinnene kanskje hadde et behov for å fremheve ”taknemligheten” over å være i live enn å leve med de kroppslige endringene. Dette ble derfor også et spor å forfølge i analysen og videre diskusjon.

Flere ganger under intervjuene kunne jeg også kjenne at helsearbeideren i meg ble ”vekket til live”. Flere av kvinnene uttrykket tidvis misnøye eller stilte seg kritiske til helsevesenet. Eksempelvis uttrykket de dette igjennom å beskrive at de mottok for lite informasjon, og måten de ble behandlet på. Tidvis kunne jeg kjenne på at jeg skjemtes over den behandlingen de hadde blitt tilbudt, mens jeg andre ganger kunne kjenne på at jeg oppfattet dem som kravstore til hva som er realistisk å forvente seg av et behandlingstilbud og helsevesenet i helhet.

3.5. Transkribering

Kvale & Brinkmann (2010) sier at intervjuene egner seg bedre til analyse når de er blitt transkribert. Det vil si når de muntlige utsagnene er gjort om til tekst. Jeg gikk kort tid etter hver enkelt intervju var gjennomført, i gang med å transkribere. Det var tidkrevende, men lærerikt. Jeg forsøkte å gjøre transkripsjonene så korrekt som mulig ved at jeg gikk frem og tilbake i hvert enkelt lydopptak for å høre at jeg hadde hørt korrekt og formidlet det som var sagt på en mest mulig korrekt måte. Pauser, og ”jaer” og liknende ble registrert. Men pga. lange intervjuer og at jeg hadde mye arbeid foran meg, valgte jeg å kutte ut gjentakelser og emner som var langt utenfor mitt forskningsspørsmål. Eksempel snakket den ene informanten lenge om nabohunden hun gikk tur med. Transkripsjonen gav 158 sider med tekst når linjeavstanden var halvannen.

3.6. Analyse

Å analysere vil si å dele opp noe i biter eller elementer (Kvale & Brinkmann, 2010). Formålet med analysen er å avdekke meningen med spørsmålet, og få frem forutantakelsene som ligger bak, og dermed implisitte oppfatninger av kvalitativ forskning (ibid). Det er viktig å se analysen i lys av de andre delene av selve studien. En bør tenke over hvordan intervjuene skal analyseres før de utføres. Dette fordi analysemetoden en bestemmer seg for – eller i hvertfall vurderer å bruke – vil styrke intervjuforberedelsene som å utarbeide en intervjuguide, selve intervjuprosessen og transkripsjonen.

I en kvalitativ metode finnes det ikke en bestemt ”mal” på hvordan utføre analyse på et intervju (Kvale & Brinkmann, 2010). Jeg har i denne studien valgt et deskriptivt analysenivå. Målet for analysen var en beskrivelse av kvinner med lymfødeme sin opplevelse av å leve med det. Malterud (2011) påpeker at når en søker å utvikle nye beskrivelse innebærer det at en forut for feltarbeidet ofte bestemmer en sorteringsmal – en mal man regner som en relevant måte å klassifisere resultatene på. Dette slik at overskriftene i resultatpresentasjonen ofte vil følge hovedpunktene i tema/intervjuguiden (Malterud, 2011). I denne studien var opplevelsen av å ha kreft og få lymfødeme, opplevelse av hverdagen og kroppsoppfattelse viktige utgangspunkt for inndeling av intervjuguiden (Vedlegg 2).

Man kan si at analysen er todelt, først er data analysert etter Malteruds analysemetode: systematisk tekstkondensering (Malterud, 2011). Deretter drøftes data i forhold til teori og tidligere forskningsfunn.

3.6.1. Systematisk tekstkondensering

Jeg har valgt å bruke Malteruds analysemetode: systematisk tekstkondensering for å analysere innsamlet data. Metoden er inspirert av Giorgi, og modifisert av Malterud (2011). Systematisk tekstkondensering er en analysemetode i fire trinn. De fire trinnene er: heletsinntrykk – fra villnis til temaer, meningsbærende enheter – fra temaer til koder, kondensering – fra kode til mening og sammenfatning – fra kondensering til beskrivelse av begreper. Analysen er ikke ferdig etter disse fire første trinnene, slik at man kan egentlig si at metoden har fem trinn hvor troverdighet

(validering og reliabilitering) utgjør det femte (ibid). I denne studien velger jeg å presentere troverdigheten for seg i eget avsnitt, 3.7. Malterud (2011) presiserer at for nybegynnere vil det være en stor fordel å følge en foreliggende analysemetode, og den valgte analysemetoden i denne studien, systematisk tekstkondensering, presenteres kort i det følgende:

1. Helhetsinntrykk – fra villnis til temaer

I det første trinnet skal en forsøke å innta et fugleperspektiv med fokus på helheten i materialet. Det skal arbeides aktivt med å legge sin egen teoretiske referanseramme og forståelse, og stille seg åpen og ”nøytral” (Malterud, 2011). Teksten ble lest med en forventning om at den kunne gi noe nytt, og si noe om problemstillingen. Jeg startet ut med å lese igjennom det transkriberte materialet uten å ha intervjumalen forann meg. Dette er i tråd med hva Malterud (2011) anbefaler. Etter første gjennomlesning satte jeg opp foreløpige temaområder basert på min egen intuisjon. Malterud påpeker at det er nødvendig å samle seg om et begrenset antall temaer i den første fasen, og hun nevner at 4-8 er vanlig (ibid). Dette syntes jeg var vanskelig, da jeg opplevde at det transkriberte materialet inneholdt uendelig antall temaer. Jeg brukte derfor mye tid på dette. Jeg fikk veiledning, leste gjennom materialet, og måtte se igjennom om noen av temaene omhandlet det samme.

Jeg endte derfor opp til slutt med disse foreløpige temaene:

- manglende informasjon
- lite kunnskap
- behandling
- kommunikasjon
- usikkerhet
- overlevd kreftsykdom
- reaksjoner fra andre
- mer oppmerksom

2. Meningsbærende enheter – fra temaer til koder

I det andre trinnet av analysen er organisering av materialet viktig (Malterud, 2011). En skal skille relevant tekst fra irrelevant, samt starte arbeidet med å sortere det av teksten som kan tenkes å brukes til å belyse ens problemstilling (ibid). De foreløpige temaområdene jeg endte opp med i første analysetrinn, danner grunnlaget for forhandlinger om koder som brukes som grunnlag for sortering av de meningsbærende enheter i kodegrupper (ibid).

Selve kodingen foregikk ved at jeg leste igjennom materialet, og markerte med navn og nummer i margin. Etter dette satt jeg ved datamaskinen, og fant frem hvert enkelt transkribert intervju og klippet ut de ulike kodegruppene som jeg hadde markert. Jeg satte dem deretter sammen i egne dokumenter.

Temaområdene i første trinn måtte som tidligere nevnt bearbeides i flere omganger, og når jeg skulle i gang med kodingen måtte jeg gjøre flere vurderinger i forhold til om noen av temaene omhandlet noe av det samme eller tangerte hverandre, og om noen av temaområdene burde splittes opp i det de representerte ulike egenskaper.

Kodene ble definert og justert i kodeprosessen, og jeg endte opp med følgende koder.

- 1) manglende informasjon og kunnskap
- 2) kroppslige opplevelser – fysisk og psykisk
- 3) behandling
- 4) kommunikasjon – støtte
- 5) usikkerhet
- 6) Takknemmlighet
- 7) reaksjoner fra andre
- 8) mer oppmerksom

3. Kondensering – fra kode til mening

I det tredje trinnet i analysen beskriver Malterud (2011) at den kunnskapen hver kodegruppe representerer skal abstraheres, idet en systematisk skal hente ut mening

ved å kondensere innholdet i de meningsbærende enhetene som ble identifisert og klassifisert i forrige trinn.

Under hver kodegruppe befant det seg meningsbærende enheter med ulikt innhold. Disse ble da delt i subgrupper, og Malterud (2011) anbefaler at det ikke er mer enn 2-3 subgrupper som skal synliggjøre innholdet kodegruppen. Deretter kondensertes teksten til kunstige sitater i ”jeg form”. Den kondenserte teksten i de ulike kodegruppene med subgrupper danner så grunnlaget for kunstige artefakt. Det vil si sammendrag som forteller det konkrete innholdet i de meningsbærende enhetene (ibid).

Under dette trinnet i analysen ble teksten tolket ut fra mitt eget faglige perspektiv og ståsted (ibid). Slik kan en si at min forforståelse var med i analysen (Johannesen et al. 2006). I arbeidet med denne studien var dette trinnet en fase hvor noen av kodegruppene fra de forrige trinnene bare i mindre grad eksplisitt tangerte problemstillingen. Det ble derfor nødvendig å gå tilbake til det foregående trinnet og jobbe videre med nye kodegrupper. Malterud (2011) påpeker at det er en fordel å gjøre dette arbeidet sammen med andre, fordi det kan åpne for andre tilnærminger og andre tolkninger. I denne oppgaven har undertegnede i hovedsak stått for analysen selv, men min veileder har vært brukt aktivt i forhold til å diskutere momenter knyttet til dette og neste trinn.

4. Sammenfatning – fra kondensering til beskrivelser og begreper

I denne fasen av analysen skal bitene settes sammen igjen, og gjenfortelles slik at det kan danne grunnlag for nye beskrivelser. Beskrivelsene skal gi innsikt og tillit, samt være lojale mot informantenes stemmer (Malterud, 2011). Her må vurderinger gjøres i forhold til hvorvidt beskrivelsene fortsatt er gyldige ut fra den sammenhengen de opprinnelig var hentet fra (Malterud, 2011). Videre sammenfattes kunnskapene fra hver enkelt kodegruppe og subgruppe i en innholdsbeskrivelse, før en går tilbake til de meningsbærende enhetene og velger ut noen sitater som gir det best mulig treffende bildet av det som er omtalt i teksten. Deretter finner man en passende overskrift. Malterud (2011) poengterer at under skrivingen kan det vise seg at enkelte

subgrupper ikke har sterk nok forankring i materialet til at en kan skrive en slik sammenfatning, og en må da vurdere hvorvidt disse skal tas med, og ikke minst reflektere over hvorfor en festet denne nyansen i utgangspunktet (ibid). Under selve skriveprosessen fant slike vurderinger sted, og det ble nødvendig å ta et steg tilbake og tenke gjennom både større og mindre nyanser på nytt.

3.7. Studiens troverdighet

Å validere er å stille spørsmål om kunnskapens gyldighet (Thagaard,2009). Det vil si å stille seg spørrende til hva er dette gyldig om, og under hvilke betingelser? All kunnskapsutvikling handler om å finne fram til mer eller mindre relevante versjoner av den virkeligheten som vi ønsker å få vite mer om (ibid). Valideringen skal klargjøre mulighetene og begrensningene ved den spesifikke versjonen vi har samlet oss om (Malterud, 2011).

Begrepene validitet og reliabilitet er i utgangspunktet forbundet med kvantitativ forskningstilnærming. Til tross for dette så er troverdighetsprinsippet like viktig i den kvalitative forskningen som den kvantitative (Malterud, 2011). Thagaard (2009) hevder at innholdet i de to begrepene har en annen betydning i kvalitativ orientert forskning enn i kvantitativt orientert forskning. I kvalitativ intervjuundersøkelse får en unik tilgang til kunnskap og ny erkjennelse, mener Malterud (2011). Samtale er et middel, samtidig som det gjennom denne dannes et grunnlag for det empiriske materialet (ibid). Dette gjør det derfor ofte vanskelig å skille mellom reliabilitet og validitet når en omtaler troverdigheten til et forskningsarbeid hvor intervju er benyttet som metode (ibid).

Relevante spørsmål for denne undersøkelsen blir derfor hvorvidt samtalene har vært egnet for å få frem det undersøkte fenomenet: kvinnes opplevelse av å leve med lymfødem. Samt hvorvidt de data som er kommet frem gjennom intervjuet og i fremstillingen er pålitelige, reliable. Dette har med måten dataene er kommet frem på, men også hvordan de er blitt analysert og fremstilt.

3.7.1. Reliabilitet

Reliabiliteten kan forstås som pålitelighet, eller nøyaktighet, og brukes for å forsikre om at forskningsresultatene er etterprøvbare (Johannesen et al, 2006). I kvalitativt intervju brukes begrepet reliabilitet om hvordan samtalen og den som har intervjuet har fungert som "instrument" til å få frem data, samt hvordan forskningsprosessen har vært i forhold til data som er kompt frem i intervjuene (ibid). I det følgende vil jeg ta for meg det som er aktuelt for denne undersøkelsen, som jeg har vært alene om å gjennomføre.

Malterud (2011) beskriver at hvis vi ønsker å hevde at ens resultater representerer deltakernes opplevelser, meninger, erfaringer eller tanker, så må en sørge for at det empiriske materialet og ens fortolkninger av dette utgjør et gyldig bindeledd mellom utgangspunktet og resultatene. I mitt forskningsprosjekt var formålet å få frem den intervjuedes opplevelse av å leve med lymfødem. Samtalen en har gjennom et intervju gir en ramme som bestemmer hvilken historie som blir fortalt (ibid). For at mine samtaler skulle forholde seg til dette temaet, hadde jeg utarbeidet en halv strukturert intervjuguide, uten at det var et mål å gjøre intervjuene like. Samtidig brukte jeg båndopptaker slik at jeg skulle kunne være konsentrert om samtalen og den andre.

Jeg var interessert i informantens opplevelser, og lot informanten fortelle uten at jeg kom med mine egne tanker og meninger omkring de temaene vi snakket om. Enhver utveksling av kunnskap, sier Malterud (2011) representerer muligheter for misforståelser. Ofte kommer disse av at en snakker forbi hverandre. Jeg var som forsker opptatt av å sjekke min egen oppfatning i form av spørsmål som: "du fortalte at..." "du sa at..." og "kan du utdype hva du mente med ..". Dette samsvarer med Malteruds (2011) anbefalinger.

Om intervjuet med den enkelte hadde blitt gjentatt, ville situasjonen vært en annen, og jeg ville sannsynligvis fått en annen dialog. Jeg forsøkte å unngå ledende spørsmål, men heller stille åpne spørsmål som kunne bli etterfulgt av oppfølgende spørsmål eller som jeg nevnte over, spørsmål til avklaring. Selv om ikke ledende spørsmål ofte kan redusere reliabiliteten (Malterud, 2011), brukte jeg dette fordi det samsvarer med min fenomenologiske tilnærming som jeg på det tidspunktet trodde jeg skulle bruke.

Reliabiliteten kommer også til uttrykk gjennom transkribering og analyse (Malterud, 2011). Jeg var alene om å transkribere intervjuene, og det kan tenkes at jeg som forsker har oversett eller fortolket informasjon jeg har mottatt. I forhold til analysedelen av intervjuene kan reliabiliteten sikres ved at flere er med og kategoriserer intervjuene. Jeg har i hovedsak vært alene om å kategorisere intervjuene, men med hjelp fra min veileder. Dette kan være en hjelp for å unngå en vilkårlig eller ensidig subjektivitet i analysen av materialet (ibid). Min fortolkning av materialet er drøftet med min veileder, ellers har jeg gjort rede for prosessene i fortolkningen både vitenskapsteoretisk og praktisk, hvordan jeg har gått frem. Resultatet av dette er synliggjort i analysedelen avsnitt 3.5, men også i drøftedelen kapittel 5. i oppgaven.

3.7.2. Validitet

Validitet defineres av Johannesen et al. (2006) som dataens relevans for problemstillingen, som avhenger av forekomsten av systematiske og tilfeldige målefeil. Validiteten avhenger av at det som måles faktisk er de egenskapene problemstillingene gjelder (ibid). Man kan si at validitet er en forsikring om at man måler det man er ment å måle (ibid). For meg forekommer dette som den innsatsen forskeren har lagt ned i arbeidet for at dette skal fremstå som grundig gjennomarbeid i form av presisjon, nøyaktighet og omtanke.

Malterud (2011) sier at skal man kunne synliggjøre for seg selv og andre at undersøkelsen er troverdig, må en være i stand til å argumentere for sine valg og at det utforskende fenomen lar seg belyse. Dette innbefatter at samtalen har vært formålstjenlig for å belyse det fenomenet, med andre ord: var det faktisk dette vi lurte på? En skal også kunne begrunne hvordan analysen har fått fatt i fenomenet en undersøker og hvordan funnene mine er troverdige.

Som forsker har en med seg kunnskap og en forståelse i intervjuene, og dette mener jeg at jeg har gjort rede for i kapitlet om hvordan jeg startet forskningsarbeidet, 3.1. Den følelsesmessige forståelsen i analysearbeidet har svingt fra interesse til oppgitthet og utmattelse, og det er vanskelig å si hvordan dette fremkommer for leseren og ei heller hvordan dette er med å påvirker fortolkningene av materialet.

Forskningsarbeidet har strekt seg over en lengre periode, men med flere oppbrudd.

Dette kan sees på som en fordel og ulempe, men de periodene jeg har fått arbeidet veldig konsentrert, har det foregått tankearbeid som ikke så lett lar seg beskrive.

Å ha intervju som metode har vært formålstjenlig for å få frem kvinners opplevelse av å leve med lymfødem. Dette har jeg argumentert for under valg av metode. På samme måte som språket og dialogen kan være med å skape mening, er det alltid noe usagt i det sagte, og dette gjør at det kan være sider ved situasjonen som en kanskje ikke får belyst. Det kan være veldig stor forskjell mellom det en sier og hvordan en egentlig har det. Dette har jeg argumentert for i kapittelet om gjennomføring 3.4 og i drøftningskapittelet. Jeg opplevde at de fleste var relativt ”åpne”, og at jeg var opptatt av å beskrive hva de tenker omkring de temaene vi snakket om.

Malterud (2011) omtaler validering i analysen av det empiriske materialet. Et viktig punkt er å identifisere de trekk som fremgår i materialet, og at en er lojal mot de som fremtrer, og tydelig gjør rede for sine valg for hvordan dette blir sortert og tematisert i analysen (ibid). Dette har jeg gjort rede for i dette kapittelet om analyse, 3.5.1.

I validering er det også viktig at en tydeliggjør hvordan en har trukket ut konsensus i materialet (ibid). Dette er omtalt under analysearbeidet i teksten og i forhold til reliabiliteten i analysen. Den siste form for validering er knyttet til hvordan funnene kan forstås. Dette omhandler å relatere funnene til relevant teori og forskning. Mitt uvalg av teori og tidligere forskning bygger opp om forhold som kommer frem i det empiriske materialet, presentert i de to første delene av oppgaven. Hvordan funnene kan forstås i lys av denne teorien, vises i drøftingsdelen av oppgaven.

Mine resultat og den analysen jeg har gjort anser jeg som troverdig i forhold til det å forstå kvinner med lymfødem sin opplevelse av sykdommen. Imidlertid har jeg forsøkt å gjøre denne oppgaven så ”åpen” som mulig, slik at leseren kan avgjøre om de spørsmål jeg har stilt til datene eller de fortolkningene jeg har gjort kan være troverdige. Jeg er også åpen for at materialet kan gi bidrag til en dialog hvor datene gir andre fortolkninger og en annen forståelse.

3.7.3. Generalisering

Undersøkelsen jeg har foretatt er gjort blant enkelte kvinner som har lymfødem som bor i samme region i landet. En kan være kritisk til at informantene ikke kommer fra ulike landsdeler, men jeg har ingen formening om hva jeg ville finne representert dersom dette var gjort. For meg har det vært praktisk med hensyn til geografisk avstand for å klare å gjennomføre intervjuene.

Ut fra de funn som er kommet frem i dette studiet, er ikke funnene ment å kunne generalisere, men heller være et utgangspunkt for forståelse av hvordan kvinner med lymfødem har det (Malterud, 2011). Hvorvidt noe av materialet kan generaliseres avhenger blant annet av om funnene kan understøttes av annen forskning på området. For min del finnes det lite forskning på dette feltet, men flere av mine funn samsvarer med den tidligere forskningen, og kan slik representere noen gyldige beskrivelser for denne gruppen kvinner.

4.0 Funn

I dette kapitlet presenteres data fra intervjuene, analysert i forhold til hvordan opplevelsen av å leve med lymfødem kommer til uttrykk hos kvinnene. Kapitlet er delt inn i tre hovedtemaer med undertemaer. Det første hovedtemaet omhandler opplevelsen av å få lymfødem, og hvordan lymfødemet påvirket deres hverdag. Det andre hovedtemaet er opplevelsene kvinnene har møtt og møter fra annet helsepersonell og andre mennesker. Det siste hovedtemaet har fokuset på hvordan de opplevde å finne mening i hverdagen med å leve med en kronisk sykdom som lymfødem. Undertema har en inndeling i strekpunkter. Teksten i strekpunktene danner en sammenfatning av innholdet i kapitlet.

Presentasjon, analyse og drøfting av data tar utgangspunkt i Malteruds (2011) systematiske tekstkondensering som består av 4 nivåer. Dette er gjort grundigere rede for i metodekapitlet under avsnitt 3.5.1. Utsagnene er festet til en skriftlig uttrykksform, hvor kvinnenens dialekt er omgjort til skriftspråk, men hvor meningsinnholdet er bevart.

Jeg starter med å gi en presentasjon av mine informanter, men først gjentas min problemstilling:

Hvordan opplever kvinner å leve med lymfødem som følge av brystkreft?

4.1. Presentasjon av informantene

Jeg intervjuet i dette studiet 8 personer. Mine deltakere var kvinner i alderen 34 – 75 år. De representerte kvinner fra ulike deler av landet, men alle hadde bosted i samme region. Det var variasjon i utdanning og yrkesaktivitet. Noen var sykemeldt, noen arbeidet, andre var uføretrygdet og en kvinne var pensjonist. Informantene hadde hatt brystkreft for ca 2-10 år siden. Hvordan selve lymfødemet hadde oppstått var også ulikt. Noen hadde fått lymfødem kort tid etter kreftoperasjonen, mens noen hadde gått opp mot 3 år før symptomer på lymfødem oppstod. Noen hadde mye lymfødem, dvs. stor hevelse fra fingertuppene og opp hele armen. Andre hadde halve armen, mens andre igjen hadde mest i armhulen og rundt brystet. Forut for lymfødemet, hadde kvinnene gjennomgått ulike former for behandling mot sin kreft. Noen hadde fjernet

hele eller delvis brystet. De hadde alle fjernet lymfeknuter med et antall på ca 4-15 stykker. Alle kvinnene var behandlet med cellegift og strålebehandling.

4.2. Kvinnenes opplevelse av å få og leve med lymfødem

I dette temaet presenteres hvordan kvinnene opplevde det å få lymfødem, og de opplevelser de kjente på som følge av dette.

4.2.1. Å kjenne seg sviktet av sin egen kropp

Et gjennomgående tema i materiale er kvinnenes beskrivelse av hvordan de oppdaget at de hadde fått lymfødem. De beskrev at de ikke visste at de kunne få lymfødem som følge av brystkreften. Dette gjorde at de opplevde flere kroppslige reaksjoner som sjokk, redsel, sinne og angst.

En av reaksjonene som kvinnene beskrev, var beskrivelsen av at lymfødemet kom mer eller mindre som et sjokk. Den ene informanten beskrev reaksjonen slik:

”Det var et stort sjokk. Jeg visste ikke hva det var som skjedde med kroppen min... Den hadde begynte å bli bedre etter alt den hadde vært igjennom, så kom dette”.

Opplevelsen av å kjenne at kroppen ikke var ”normal”, og å ikke vite årsaken, gjorde at flere kjente på angst. Den ene informantens utsagn er beskrivende:

”Et år senere oppdaget jeg at venstre armhule og overarm begynte å bli mer hoven. Jeg fikk helt angst fordi jeg visste ikke hva det var. Hadde kreften kommet tilbake? Hva skjedde!?”

Det å oppdage sykdom ved en ren tilfeldighet, gjorde at flere også kjente på kroppslige reaksjoner som redsel, frykt og sinne. Den ene informanten fortalt det på følgende måte:

“ Da jeg fikk lymfødem opplevde jeg både sinne, tristhet og frykt. Jeg var sint fordi jeg hadde hatt nok! Tristheten kom fordi jeg opplevde at kroppen sviktet meg. Frykten var preget av at jeg var så ung... Hvordan skal det gå fremover? Mine foreldre og

forfedre har alle levd så lange liv. Hvis jeg lever lenge... skal jeg leve med denne hovne armen, og de utfordringene dette gir resten av livet? “

Flere av kvinnene beskrev at de hadde gjennomgått mye med både operasjon, cellegiftskurer og stråling. Flere brukte også mye tabletter, og opplevde bivirkninger som fatigue og kvalme. Å få lymfødem på toppen av alt dette, syntes urettferdig. En kvinne sa det slik:

“Jeg var veldig sint da jeg fikk lymfødem. Jeg hadde vært så flink med øvelsene for å få tilbake bevegeligheten i armen etter at brystet var fjernet...Ja, jeg hadde jo fått juling av cellegiftskurer og stråling. Så fikk jeg lymfødem.. Jeg hadde liksom fått nok nå! Jeg følte at jeg hadde hatt min dose det året”.

4.2.2 Å føle ubehag og hinder

Flere informanter beskrev at lymfødemet påvirket dem fysisk. Blant annet ble hverdagslige gjøremål og ting de tidligere tok som en selvfølge, nå blitt til utfordringer. De beskrev at aktiviteter som innebar kontakt med vann var spesielt utfordrende, spesielt når de hadde på kompresjonsstrømper. Alle beskrev at de også måtte være mer forsiktige for å unngå å få sår. Den ene informanten beskrev hindringene på følgende måte:

” Det er klart at lymfødemet hindrer meg. Altså ting blir litt mer tungvindt! Eksempel skal jeg vaske noe, må jeg ta på meg gummihansker. Blir bandasjen min våt har jeg jo et problem [...] Eller skal jeg gjøre noe som kan føre til at hendene mine blir skitne, så må jeg ta på meg engangshansker. Skal jeg ut i hagen må jeg passe på at jeg ikke får kuttsår på lymfødemarmen...og jeg tar på meg klær med lang arm og tykke arbeidshansker”.

Flere beskrev at de måttet tilpasse det fysiske aktivitetsnivået mer etter at de fikk lymfødemet. Dette fordi armens bevegelse var redusert som følge av ødemet og brystkreften. Smerter var også hinder for å drive med aktivitet. Flere fokuserte på at det var mye de kunne gjøre til tross for lymfødemet, men at det var noen ting de måtte

avstå fra å gjøre. Disse tingene var: tunge løft, aktiviteter over skulderhøyde og hardt antrengende arbeid. Eksempler fra dagliglivet som ble nevnt var beskjæring av hekk, vaske tak og støvsuge. Flere beskrev at de ikke kunne drive på med fritidsaktivitetene de gjorde før de fikk lymfødemet. Det kan synes som at det er tøft å godta og akseptere disse utfordringer som lymfødemet førte med seg. En kvinne sa:

”Ikke kunne jeg strikke lenger. Det som var min store lidenskap. Armen min var så stor og vondt [......] Det er ikke så greit! Når du må kjenne på at du ikke skal greie det heller”.

Kvinnene fortalte også at de kjente mange kroppslige opplevelser av lymfødemet. Dette var smerteproblematikk, nummenhet, sprengfølelse og tyngdefornemmelse. De syntes det var tøft å godta og kjenne på disse symptomene. Den ene informantene fortalte:

” Jeg hadde store sprengsmerter og tyngdefornemmelse. Alt var bare vondt! Eksempel klarte jeg ikke å gå med brystholder da dette gjorde det enda mer ubehagelig. Jeg måtte passe på hvilke bluser jeg tok på meg, fordi jeg klarte ikke å ha på noe som strammet. Når alt bare er vondt, og hvertfall slike ting, er det tøft. Jeg gråt og var fortvilet og lei”.

Som følge av hindringene beskrev kvinnene at de måtte få mer hjelp av familiemedlemmer og venner enn før de fikk lymfødemet. De som var yrkesaktive beskrev at de ikke hadde opplevd problemer knyttet til arbeid, De sykemeldte var usikre på om det var mulig å arbeide igjen..

4.3. Betydningen av medmennesker

I dette temaavsnittet beskrives hvordan kvinnene har opplevd møter med andre, både helsepersonell og ikke profesjonelle mennesker.

4.3.1 Behov for å bli forstått

Alle informantene fortalte at de har vært i kontakt med fysioterapeut for behandling av sitt lymfødem. De opplevde at behandlingen hos fysioterapeuten hjalp dem med blant annet sprengrmerter og få tilbake bevegeligheten. Flere av informantene fortalte at de opplevde at fysioterapeuten hadde en viktig rolle, fordi de hadde gitt dem hjelp til å få bedre ”kontroll” og forståelse av sitt lymfødem.

De fleste informantene beskrev at det å ha en fysioterapeut som hadde kompetanse om lymfødem, kunne møte dem, og hadde tid til samtale mens behandlingen foregikk, var til stor hjelp for å lettere håndtere de utfordringene lymfødemet gav. Den ene informanten beskrev det slik:

” Det beste med å gå til fysioterapeuten er opplevelsen av at noen har tilbragt tid sammen med deg, hørt på deg og viser omtanke. Det har gjort godt når en går igjennom en slik periode”.

Informantene fortalte også at det å ha familie rundt seg som støtte gjennom samtaler, har hjulpet dem igjennom den mest sårbare fasen. Det fortalte at det også var til god støtte de dagene det opplevdes tungt å ha lymfødem. Dette ble omtalt av en av informantene slik:

”Jeg har vært så heldig å ha familien rundt meg. Som alltid har stilt opp! Jeg har, og snakker fortsatt med dem om lymfødemet og om brystkreften. For å bearbeide dette. Det hjelper å snakke om det med andre. Uten dem hadde jeg ikke greid dette”.

Flere sa at de har vært i kontakt med lymfødemforeningen som et trinn i det å bearbeide sykdommen:

”Jeg er med i lymfødemforeningen, og har vært på foreningens samlinger noen ganger. Det har vært godt å treffe andre, snakke med andre som har vært igjennom mye av det samme som deg. Det å snakke om det, hjelper meg til å berbeide det jeg har vært igjennom”.

Informantene beskrev at det også hadde vært godt å prate med andre som har vært i samme situasjon, og som også hadde lymfødem. En av kvinnene fortalte dette slik:

” Jeg har vært i kontakt med en dame som har lymfødem og brystkreft – sånn som meg. Det har vært veldig greit å snakke litt med henne[.....] og hun bryr seg om meg, spør etter og oppmuntrer meg! Det er godt”.

4.3.2 Å være gjenstand for andres blikk

Kvinnene beskrev at de ofte opplevde ulike reaksjoner fra andre mennesker fordi lymfødemet viste på dem kroppslig. Flere sa at de fikk ekstra mye oppmerksomhet hvis de gikk med kompresjonsstrømper eller bandasje. En av kvinnene uttalte:

”Jeg går med kompresjonsstrømpe fra fingertuppene og opp til armhulen, og det er klart at jeg har fått mange reaksjoner fra andre. Det er flere ganger folk har kommet bort til meg – og gjerne de som ikke kjenner meg så godt, og stått med store øyne og spurt: Åh, hva her skjedd med deg? Går det bra med deg?”

Når man er gjenstand for andres blikk, fortalte flere av informantene at det i starten var veldig tøft å akseptere. Flere av informantene beskrev at de ”unngikk” å registrere alle reaksjoner:

”Noen dager bare unngår jeg å registrere andres blikk og utsagn. Jeg kan ikke alltid forklare hva som er ”galt” med meg. Du kan jo bli helt gal av det...”.

Grunnen til at flere beskrev at de ikke ønsket å registrere andre blikk, var fordi de skulle leve med lymfødemet, og ønsket å ikke ha så mye fokus rundt det. I tillegg

påvirket reaksjonene fra andre dem ved at de kjente på en tristhet og lengsel etter å være ”normal”. En sa:

”Jeg ønsker jo på mange måter å bare være ”normal”, og da kan jeg ikke ta innover meg alle reaksjonene jeg får”.

Å oppleve mye oppmerksomhet omkring sitt lymfødem gjorde at flere informanter fortalte at de også opplevde et veldig behov for å forklare hva som var årsaken til den hove armen. De fortalte at dette var i håp om å spre kunnskap om lymfødem, og for å fortelle at det ikke var så alvorlig som det gjerne så ut som.

Flere sa også at de hadde blitt mer bevisst med tanke på hva de kledde seg med. Dette slik at de skulle unngå for mye oppmerksomhet. Flere av informantene fortalte at de forsøkte å kjøpe klær som hadde lang arm, og gjerne var litt vide. De beskrev at lymfødemet gjorde at de forsøkte å unngå å være i sola, da dette kunne gjøre lymfødemet verre. Flere sa at dette ”fokuset på kroppen” derfor ikke blir så viktig da de sjeldent gikk lettkledd:

”Ja, det er egentlig litt ”godt” at vi må unngå sola. Da slipper jeg å tenke så mye på dette kroppshysteriet..”.

4.3.3 Å føle seg ”ikke tatt på alvor”

Et gjennomgående funn fra kvinnene var deres beskrivelser av at de fikk lite informasjon på sykehuset om eventuelle komplikasjoner, og hva det innebar å fjerne et bryst og lymfeknuter. Alle informantene fortalte at de ikke hadde kjennskap til hva lymfødem var, og at det kunne være muligheter for å utvikle lymfødem som følge av sin kreftdiagnose. En av kvinnene beskrev dette slik:

”Jeg oppdaget en stund etter operasjonen at brystet og deler av armen min var så hoven. Det var store sprengsmerter, og jeg var redd for at jeg hadde fått betennelse i området. Du blir redd når du ikke har fått noe informasjon om at dette kan skje. Jeg kontaktet derfor sykehuset, og kom på en konsultasjon dit. De tappet da væske fra armhulen... Ikke visste jeg før da at jeg hadde lymfødem”.

Med utgangspunkt at kvinnene hadde lite eller ingen kjennskap til at de var i ferd med å få en kronisk sykdom – noe lymfødem er, gjorde at de følte seg lite ivaretatt av helsetjenesten. Selv om flere reflekterte over at helsepersonell gjerne ønsket å ”beskytte” og unngå å ”skremme” pasientene med å gi informasjon, sa de alle at det hadde vært bedre å fått vite at de kunne få lymfødem enn å plutselig oppdage dette en dag. Den ene informantens sa det slik:

”Jeg fikk mye informasjon om fjerningen av brystet, cellegiften og strålingen samt prognose. Men ingen fortalte meg om lymfødem..hvertfall ikke noe som jeg husker. Jeg skulle bare ønske at de sa det til meg... Du kan sammenlikne det med at du liksom blir båret over flammene, og når du får lymfødem faller rett ned på kullet. Det gjør enormt mye med deg – hadde jeg visst det, tror jeg at jeg hadde taklet det hele annerledes..”.

En annen informant beskrev det slik:

”Vi burde fått mer informasjon på sykehuset.. altså før operasjonen og etterpå. Jeg vet at ikke alle får lymfødem, og at de ikke ønsker å ”skremme”, men jeg tror det er bedre å få informasjon. Da vet du mer hvis du skulle oppleve det. Jeg tror ikke det er lurt å være så forsiktige med pasienten. Vi gjennomgår store forandringer med å få brystkreft. Jeg forstår ikke helt hvorfor vi ikke skulle tåle denne informasjonen [... ..] Å være på vakt hvis vi skulle få symptomer”.

4.4. På let etter mening

Jeg har valgt å kalle det siste temaet for let etter mening. I dette ligger hvordan kvinnene beskrev deres evne til å finne mening i sykdom til tross for bekymringer og usikkerhet knyttet til lymfødemet.

4.4.1. Ha bekymringer for fremtiden

Informantene fortalte at å ha lymfødeme påvirket dem i form av usikkerhet og uro, da de ikke visste hvordan lymfødeme ville utvikle seg i tiden fremover. Flere informanter beskrev også at de enda var selvhjulpne, og klarte å håndtere sykdommen selv. Men at de var usikre på hvordan ting ville gå den dagen det ikke lenger var mulig. Ville hjelpen være der? Flere sa at de hadde opplevd lite kunnskap om lymfødeme hos helsepersonell, noe som skapte bekymringer.

En kvinne beskrev dette slik:

” Jeg var inne på sykehuset for å ta en operasjon i det ene kneet mitt. Da jeg lå på sykehuset kom det inn en sykepleier. Hun så på meg, og spurte om hva som hadde skjedd med armen min. Jeg måtte fortelle henne at jeg hadde lymfødeme. Hun visste ikke hva det var. Det er skremmende! Det er greit at den vanlige ”mannen i gata” ikke vet hva det er, men nå ikke helsepersonell som skal ta vare på meg vet det, ja da bekymrer det meg”.

En kvinne uttrykket bekymringen slik:

” Jeg er bekymret for fremtiden. Jeg har selv jobbet på et bofellesskap for eldre. Jeg ser at de som er avhengige av pleie, er veldig avhengige av de som arbeider der. Jeg er så redd for at de som jobber ikke kan noe om, og vil ta min lymfødeme seriøst nok. Jeg ser for meg at jeg sitter på et gamlehjem, og de søte sykepleierne kommer.. så glemmer de å ta på meg kompresjonsstrømpen fordi de ikke vet hva det er [.....] Jeg vet at det er dumme tanker å ha, men det slår meg!”

Flere informanter beskrev at de hadde bekymringer knyttet til alle de utfordringene som lymfødeme gav i form av smerter, ta mer hensyn og være avhengig av behandling. I tillegg beskrev de alle en bekymring knyttet til hvordan lymfødeme ville utvikle seg i tiden fremover. Den ene kvinnen sa det på følgende måte:

” Jeg prøver å ikke bekymre meg for mye, og tar en dag om gangen. Jeg tenker at jeg skal klare dette for en periode, men skal jeg ha det slik hele livet mitt, så tenker jeg at

det skal bli tøft. Det er tungt å ta på kompresjonsstrømpen, og det tar mye tid til behandling osv. Det går greit nå når jeg er så ung, men når jeg blir gammel....Hva da? ...Nei, uff... ”.

4.4.2 Å være takknemlig for livet

Til tross for de utfordringene lymfødemet skapte, fortalte alle informantene om at de til tross for dette kjente på en takknemlighet. Dette fordi at det å få en kreftdiagnose var for mange forbundet med døden. Lymfødemet var en kronisk sykdom, som skapte mange utfordringer, men var ikke dødelig. En av kvinnene uttalte:

”Nå er det bare slik at jeg fikk lymfødem etter brystkreften. Jeg hadde ikke noe valg. I en helhet så er det jo på mange måter bare en bagatell”.

En annen av informantene syntes å se livet sitt i et nytt perspektiv, og takknemligheten for at hun levde preget henne. Informanten sa:

” Det ble oppdaget at jeg hadde brystkreft ved mammografi. Det kom som et sjokk. Jeg var 55 år [...], og jeg har mann, to barn og et barnebarn. Jeg opplevde en enorm angst og frykt fra å dø fra dem. Jeg hadde brystkreft med spredning, og måtte fjerne hele brystet samt 10-13 lymfeknuter. Operasjonen tok jeg rett opp mot jul. Tankene mine gikk til at dette kanskje var siste jul jeg feiret sammen med familien. Jeg er takknemlig for at jeg har overlevd, og selv om det såklart ikke er lett å ha lymfødem, så skal jeg klare å leve med det....Jeg har jo ikke kreft lenger – jeg er jo på mange måter frisk!”

4.5. Oppsummering

I sin subjektive opplevelse av å leve med lymfødem beskrev kvinnene at de hadde lite forkunnskaper om hva lymfødem er, og at dette var noe de kunne få som en følge av sin kreftdiagnose. Flere opplevde kroppslige reaksjoner som redsel, sinne og angst. Lymfødem beskrives å by på ubehag i form av tyngdefornemmelse, smerteproblematikk, nummenhet og tyngdefornemmelse. De opplevde det tøft å leve

med disse symptomene. Kompresjonsstrømper og bandasjer gav dem utfordringer ved at aktiviteter som eksempel innebar kontakt med vann var mer tungvindt. Også aktiviteter som innebar fysisk anstrengelse gav utfordringer da armfunksjonen og ubehag til flere ikke var optimalt. De beskrev at det var godt å ha hjelp av familie og venner som kunne hjelpe.

Kvinnene beskrev at de opplevde det tøft å møte kommentarer og blikk fra andre. Flere forsøddette å unngå å registrere blikkene fordi det påvirket dem. Flere beskrev at de også hadde et behov for å fortelle om sitt lymfødem. Det og hele tiden få oppmerksomhet, gjorde at flere fortalte at de hadde blitt mer bevisst med tanke på hva de kledde seg med for å unngå reaksjoner.

Informantene fortalte at lymfødemet gjorde at de måtte være mer oppmerksomme for å unngå sår og sol. En fordel som flere nevnte var at lymfødemet innebar at de måtte unngå å være i sola, og da ”slapp” å hele tiden bekymre seg over det store kroppsfokuset som florerer i dag.

Alle informantene hadde ønsket at helsevesenet hadde gitt mer informasjon, og de fleste trodde at de hadde hatt en annen opplevelse av å få lymfødemet dersom dette ble gitt. Behov for å ha noen til å lytte og gi støtte har vært og er nødvendig for at kvinnene skal håndtere å leve med sin kroniske sykdom - lymfødem. Flere uttrykket også en bekymring omkring all usikkerhet for fremtiden fordi de ikke visste hvordan lymfødemet ville utvikle seg. De uttrykte også uro over den dagen de ikke lenger ville klare å håndtere lymfødemets utfordringer selv. Ville de da oppleve å få hjelp og støtte når de har opplevd at helsepersonell har lite innsikt og kunnskap om lymfødem?

Til tross for alle opplevelsene av å ha lymfødem, gav de uttrykk for en takknemmlighet over å ha overlevd en kreftdiagnose. I det store bildet synes lymfødemet å være ”greit” hvis alternativet var å ikke overleve kreftsykdommen.

5.0. Drøfting

Min problemstilling for denne studien har vært hvordan opplever kvinner å leve med lymfødem som følge av sin brystkreft? For å kunne svare på dette spørsmålet, vil jeg ta utgangspunkt i funnene jeg presenterte i forrige kapittel. Teorien om salutogenesen (Antonovsky, 1979) og Merleau - Pontys (1994) fenomenologiske oppfattelse av sykdom og kropp er brukt som en overordnet ramme til å forstå funnene i lys av tidligere gjennomgått teori og forskning.

Kapittelet er delt inn i seks hovedtemaer. Jeg tar utgangspunkt i Antonovskys salutogene modell for helse til å drøfte komponentene: håndterbarhet, forståelse og meningsfullhet i lys av kvinnenenes opplevelser av lymfødemet. I den første delen drøfter jeg hvordan man kan oppleve å håndtere og leve med en kronisk sykdom som lymfødem. Jeg går deretter inn på å drøfte komponenten forståelse i lys av opplevelsen av å leve med lymfødem. I det tredje temaet drøfter jeg hvordan man kan finne mening i livet når lymfødem byr på utfordringer. I det fjerde hovedtemaet trekker jeg tråden videre og går inn på den salutogene modell for helse, og drøfter hvordan ”opplevelse av sammenheng” (OAS) har betydning for opplevelsen å leve med lymfødem. Jeg avslutter kapittelet med en sammenfattning og en kritikk og overveielse av metoden som er valgt i dette studiet.

Jeg har valgt å dele kapittelene opp i flere deler for å gjøre det mer forståelig.

5.1. Å leve med en kronisk sykdom som lymfødem, og de utfordringer dette gir

I dette avsnittet presenteres og drøftes hvordan det er å få og leve med lymfødem sett i lys av mine funn. Jeg vil også drøfte hvordan opplevelsen av ubehag og dens hinder kan påvirke vår evne til å håndtere sykdommen lymfødem.

5.1.1. Opplevelsen av å føle seg sviktet av egen kropp

Et gjennomgående funn i min studie er hvordan mine informanter beskrev at de opplevde at kroppen sviktet dem da de fikk lymfødem. De hadde lite kunnskap om at en kunne få lymfødem som følge av brystkreft, noe som gjorde at lymfødemet kom som et sjokk. De opplevde mange kroppslige reaksjoner i form av redsel, sinne og angst da de oppdaget at de hadde fått lymfødem. I tillegg beskrev kvinnene at

lymfødemet var til hinder og ubehag. Hinder beskrives som at bevegeligheten var nedsatt, som resulterte i at en ikke klarte å gjøre de samme ting som tidligere. Det var alt fra hårvask, hente noe i skapet til å løfte tungt. De beskriver også lymfødemet som et hinder fordi de måtte være mer bevisst. Sår og sol kan bidra til forverring av lymfødemet (Engeset & Petlund, 2000) mens bandasje og hevelse hindret dem i å gjøre hverdagslige gjøremål, og kunne bruke alle former for klær. Ubegag blir beskrevet som tyngdefornemmelse, smerter og nummenhet. Dette blir også beskrevet i studien til Bosompra et al. (2002) hvor resultatene beskriver økt forekomst av nummenhet, smerter, reduser skulder- abduksjon og fleksjon samt redusert kraft i armen hos kvinner som har lymfødem.

Det å oppleve at kroppen svikter og ikke fungerer som den skal, kan være vanskelig å håndtere. Heggdal (2008) skriver i lys av Merleau – Pontys teori, at kroppen er grunnlaget for deltakelse og handling, og den blir først et tema for bevisst overveielse når man opplever forandringer som gjør kroppen fremmed slik som ved langvarig sykdom eller skade. For mitt vedkommende gjelder dette kvinner som opplever å få en kronisk sykdom i form av lymfødem som følge av brystkreft.

I den salutogene modell for helse er en av komponentene i ”opplevelse av sammenheng” (OAS) *håndterbarhet*. En viktig betydning for håndterbarhet er i følge Antonovsky (1979) i hvilken grad man opplever at det står ressurser til rådighet for å møte de krav som stilles. Ressurser kan være noe man selv kontrollerer eller av noen som står en nær (ibid).

Håndterbarhet er viktig for å ikke kjenne seg som et offer for omstendighetene, eller føle at livet behandler en urettferdig. Et gjennomgående funn fra min studie er at kvinnene uttrykte at det var vanskelig å håndtere at de hadde fått lymfødem, og disse hinder og ubegag dette medførte. Dette uttrykket de gjennom at de hadde opplevd å miste ”kontroll” over kroppen da de fikk en kreftdiagnose. De måtte gjennomgå mye med blant annet cellegiftskurer, stråling og bivirkninger som følge av behandlingen. Alle hadde trent hos fysioterapeut for å gjenoppta bevegeligheten i armen så godt som mulig. Det var med andre ord mye krefter som lå bak det å komme seg ”oppå” etter en kreftsykdom. Å få lymfødem på toppen av dette opplevdes av mange som urettferdig.

Det og ikke føle seg som et offer, når man har fått lymfødem, kan være krevende. Svenaus (2007) beskriver sykdom som en *tilknytning til en kroppslig fremmedgjøringsprosess*. Hans fenomenologiske tilnærming beskriver sykdom som en prosess i ulike lag. Sykdommen spenner seg fra et snikende kroppslig ubehag, til det som kan ende opp som en diagnose når de kroppslige endringene blir tydelige nok. Fremmedgjøringen handler ikke bare om en kroppslig prosess, men preger også hele livet (Svenaus, 2007). Slik jeg oppfatter det, kan lymfødem også forstås som en slik fremmedgjøringsprosess. Både kroppen og livsbetingelsene er i endring. Måten en velger å gripe fatt på de utfordringene lymfødemet skaper, er avgjørende for hvordan man håndterer sin egen opplevelse av helse (Antonovsky, 2012), og om en identifiserer seg med egen kropp (jf. Svenaus, 2007).

5.1.2. Å håndtere lymfødemets utfordringer

Et av funnene var kvinnenes beskrivelser av at de måtte ta mer hensyn i det de foretok seg etter at de fikk lymfødem. Som tidligere nevent opplevde de det og måtte ta mer hensyn ved å blant annet unngå sollys, gå med hansker for å unngå sår og hardt anstrengende arbeid. Deres tilværelse var endret fra slik den var før, og det kan være utfordrende å håndtere disse opplevelsene.

Våre generelle motstandsressurser (GMR) er ressurser vi mennesker bruker til å håndtere, begripe (forstå) og finne meningsfullhet (Antonovsky, 1979). Det å oppleve at man må leve med hinder, kan i følge Antonovsky (1979) bli til en stressor. Begrepet stresshåndtering er sentralt i den salutogene modellen (Antonovsky, 2012). Vi må forholde oss til ulike typer stressorer av indre og ytre karakter. Vi bombarderes av inntrykk, og utsettes stadig for hurtige forandringer og uforutsette hendelser (ibid). Dette beskrev kvinnene tydelig, og det er også gjort i studien til William et al. (2004) hvor mange slet med hvordan lymfødemet påvirket deres hverdag.

Antonovsky (2005) uttrykte at en vanlig måte å tenke om stress, er en patologisk tenkemåte, altså de negative konsekvenser stress har for helsetilstanden. Slik jeg tolket mine informanter opplevde de at utfordringene knyttet til lymfødem påvirket

opplevelsen av å ha kontroll, og gav dem til tider negative tanker og bekymringer.

Antonovsky (1979) mente at ut fra en salutogen tenkemåte, ville fokuset være på hvordan vi kan finne en håndterbar, og for den enkelte av oss en akseptert problemhåndtering i forhold til en tilværelse som er fylt av stressorer. Stressorene betraktes ikke som noe som må bekjempes i den salutogene modellen (Antonovsky, 2005). Det sees på som noe som tilhører livet. Stressorenes innvirkning, eller de negative følelsene anses ikke nødvendigvis som patologisk, men man kan spørre hvordan man kan skape en bevegelse mot den friske polen i kontinuumet. Dessuten kan stressorene anses som helsefremmende beroende på hvilken type stressor det er, og på hvilken måte spenningen kan løses opp (ibid).

Stressorer og en definisjon av problemet, anser Antonovsky som viktig (Antonovsky, 2005). Han sier at det er viktig å kunne definere problemets karakter og dimensjon for å gjøre problemet begripelig. Det gjelder å vurdere om problemet er enkelt og avgrenset, eller om det er mer omfattende? Har belastningen forgreininger eller er problemet avgrenset? Spørsmål som stilles før ressurser trer i kraft, er også om det er i samsvar med tidligere opplevelser? Stressorer kan bedømmes enten å være positive eller negative. Når det er et følelsesmessig problem, kan det og samme stressor utløse ulike følelser (ibid).

Følgene av å ikke håndtere utfordringene som man møter i livet vil være at man gjør et halvhjertet, nærmest ineffektivt forsøk på å løse problemet. Eller som Antonovsky ville sagt: ”i verste fall en total fokusering på den følelsesmessige siden av problemet” (Antonovsky, 2005). Videre at man til stadig blir opptatt av at eksempelvis angsten eller en depressiv tilstand har oppstått på grunn av stressoren som skal håndteres.

Hvis lymfødemet hindrer oss i å rette fokuset bort fra oss selv, blir vi mer opptatt av hvordan sykdommen påvirker oss, enn å fokusere på de muligheter en har til tross for utfordringer lymfødemet gir. Dette bringer oss videre til neste komponent i den salutogene modellen: *forståelighet*.

5.2. Å forstå hva lymfødem medfører

I dette avsnittet drøftes hvordan kvinnene i mine funn kan oppleve å forstå og leve med lymfødem når de til stadighet opplever reaksjoner fra andre.

5.2.1. Å forstå hva lymfødemet innebærer – går det ann?

”Ingen fortalte meg om lymfødemet” var utsagnet til en av mine informanter, og det var en gjennomgående beskrivelse hos alle jeg intervjuet. De beskrev at de hadde ingen kjennskap til lymfødem før de fikk det, og at dette gjorde at de opplevde at de ble sittende med mange reaksjoner, som de fleste tror de ville håndtert annerledes dersom de hadde fått mer informasjon.

Mangel på informasjon gjelder ikke bare kvinnene som jeg har intervjuet i mtt studium. I studien til Greensland & House (2006) som er gjennomført i Canada, beskrives det at informasjonen de mottok var mangelfull, og at de av den grunn opplevde å streve med å bli forstått. Dette igjen påvirket dem følelsesmessig, og det skapte en lengsel etter å være ”normal” (ibid).

Når man har liten kjennskap og innsikt i egen helse, vil dette påvirke evnen til å håndterer oppfattelsen av lymfødemet (Antonovsky, 1979 og 2012). I den salutogene modell for helse er en av de generelle motstandsressursene *kunnskap, intelligens og egen identitet* (Antonovsky, 1979). Med dette menes at har man kunnskap, skaper dette innsikt som igjen gjør det mulig å aktualisere valgmuligheter. Har man kunnskap om lymfødem og hva det medfører, kan det gjøre det lettere å *forstå* sin egen sykdom som igjen kan gjøre det lettere å *håndtere* de opplevelser det er å leve med en kronisk sykdom som lymfødem (ibid).

Men hvem har ansvar for å gi denne kunnskapen? Er det personen selv som må ta ansvar? Eller er det helsevesenet? I mine funn beskriver pasientene at de opplevde å få lite informasjon av helsevesenet om hva lymfødem var, og at det var muligheter til å utvikle dette som følge av sin kreftdiagnose. Flere beskrev at de opplevde å sitte ”alene” med en sykdom. De hadde en følelse av å ikke møte forståelse fra helsevesenet om at lymfødemet faktisk var av betydning. De trodde også at kunnskap om sykdommen gjerne hadde gjort at opplevelsen av å få en kronisk sykdom kunne

vært annerledes. Studien til Greensland & House (2006) beskriver at mange av informantene i studiet deres opplevde at helsevesenet ikke møtte dem, og gav dem god nok informasjon om lymfødem. De konkluderer med at det var behov for flere studier med fokus på hvor mye informasjon som en med lymfødem behøver (ibid).

Både pasienten og helsevesenet har relevant kunnskap som kan bidra til å gi økt forståelse. Det er likevel neppe en overdrivelse å påpeke at det ofte eksisterer et uoverstigelig skille mellom pasientens og helsepersonellens kunnskap (Heggdal, 2008). Pasienten har ”innsidekunnskapene” om hvordan det faktisk er å leve med lymfødem etter en kreftdiagnose. De sitter også med egen oppfattelse av hva som skal til for at de skal oppleve å mestre sin egen helse og velvære i eget liv (ibid). På den andre siden har vi helsepersonellet som har ”utsidekunnskap”. Det vil si kunnskap om sykdom, mestring, helse og velvære (ibid). Til tross for at begge parter sitter på god kunnskap, og at en ved en god samhandling kan skape en god arena for begge parter, er skillet ofte et faktum (ibid). Dette var også tilfellet i mine funn, og dette bringer meg inn på neste punkt.

5.2.2. Behov for støtte og nærhet – kontrasten mellom det profesjonelle og ikke profesjonelle – uro over hva man kan forvente?

Et gjennomgående funn var at kvinnene fortalte at de opplevde at ved å ha mennesker rundt som kunne lytte, gi støtte og nærhet, var til god hjelp for å akseptere og godta de opplevelsene de hadde med å leve med lymfødem. Flere av kvinnene beskrev at behovet kunne vært bedre dekket fra helsevesenets side. Dette samsvarer med studien til Gould et al. (2006) hvor det blir presisert at informasjon og støtte må tilpasses og er viktig.

I den nye stortingsmeldingen om ”god kvalitet og trygge tjenester i helse – og omsorgstjenesten” (Helse - & omsorgsdepartementet, 2012 - 2013), står det at målet er at helsevesenet skal bli flinkere til å ivareta pasienten. Dette skal blant annet gjøres gjennom å møte pasienten med empati, gi informasjon og støtte til å mestre egen sykdom. Dette fordi egenomsorg er viktig for å gi den enkelte bedre helse og livskvalitet (ibid). Men det viktigste er kanskje det at gjennom egenomsorg, gis større

rom for en mer bærekraftig helse – og omsorgstjeneste (ibid). Til tross for at man vet viktigheten av dette, opplever mange pasienter det motsatte, slik mine informanter fortalte.

En viktig faktor som er viktig å belyse i kvinnes beskrivelser av behov for støtte og nærhet, er at vi fra dagliglivet er kjent med at det finnes store variasjoner mellom individers opplevelse, og hvordan vi forholder oss til helse, og det å ha en sykdom (Lærum, 2005). Begrepet helse blir mye brukt i hverdagen, men man har problemer med å gi det en presis beskrivelse. Årsaken er at begrepet simpelthen er for komplekst (Mæland, 2005). Fuggeli og Ingstad (2009) har samlet noen definisjoner på hva helse er. Disse er: trivsel, funksjon, natur, humør, mestring og overskudd/energi.

Som vi ser ut fra disse svarene, oppleves og betraktes helse ulikt. Dette gjelder også sykdomsbegrepet. Spørsmålet ”hva er sykdom?” er et enkelt spørsmål, men vanskelig å besvare. Årsaken er at spørsmålet fører til en rekke andre problemstillinger som: har ulike sykdommer noe til felles, og i tilfellet hva? Er sykdom noe ”tinglig” eller avvik fra en norm? (Hoffmann, 2004). Disse spørsmålene finnes det ikke noe fasitsvar på fordi svarene avgjøres på bakgrunn av egen oppfatning. Ofte er oppfattelsen ulikt hos helsevesenet og hos personen som det faktisk dreier seg om (Heggdal, 2008).

For mine informanter kan det tenkes at helsevesenet vurderer graden av lymfødem som å ikke være så ”alvorlig”, og av den grunn ikke oppfattet at det var et viktig behov å gi støtte og informasjon? Som den ene informanten sa i mine funn: ”*du blir båret over flammene, og når du får lymfødem faller du rett ned på kullet*”. Hun hadde fått mye hjelp og informasjon når hun hadde brystkreft, men ingenting om lymfødemet. I et innlegg publisert i ”dagens medisin” (Elsfjorden, 2011), blir det beskrevet at lymfødem ikke er et område med høy status både behandlings – og forskningsmessig blant leger. Ut fra dette kan det tenkes at en kreftsykdom blir gradert høyere enn lymfødem, og dermed ikke får samme oppmerksomhet?

Det å ha sosial støtte for å mestre vanskelige livshendelser blir poengtert i flere tidligere studier (Morgan et al., 2005 & Beaulac et al., 2002). Antonovsky (2012) betrakter *sosial støtte* som en buffer mot livshendelser som gjør utfordringene man opplever, lettere å håndtere. Med dette anser Antonovsky sosial støtte som en av

faktorene i generelle motstandsressurser (1979). For at den sosiale støtten skal ha effekt, er det en forutsetning at man oppdager den, og at men vet å andvende den. Sosial støtte er dessuten den beste mestrings – ressursen man kan ha (Antonovsky, 1979 & 2005).

House (1981) deler sosial støtte inn i 4 ulike typer. Den første kalles for emosjonell støtte, som kan innebære det å motta omsorg og empati. I følge House & Kahn (1985) er denne form for sosial støtte den som ser ut til å bety mest med tanke på mestring. Den handler om å få følelsen av å være verdsatt og å verdsette tilbake igjen. Her er emosjoner, det å bry seg og det å bli lyttet til av betydning. Dette samsvarer med hva informantene beskrev om det å gå til fysioterapeuten, og som var en viktig del av å mestre de opplevelsene de har av å leve med lymfødemet.

Den neste form for sosial støtte er vurderingsstøtte (House, 1981). Det handler om å få ærlige tilbakemeldinger og bekreftelser fra nære personer, enten det er familie eller andre. Det handler også om å få støtte av noen som har tilnærmet lik erfaring og som man kan sammenlikne seg med. Mine deltakere beskrev at det å delta i lymfødemforeningens grupper eller snakke med andre som hadde vært i liknende situasjoner har vært til god hjelp (ibid).

Instrumentell støtte er for eksempel praktisk hjelp. Denne form for støtte kan være personer i omgivelsene som tar seg av den syke, enten ved å støtte opp med penger, tid osv. Denne støtten har i følge House (1981) en psykologisk effekt. Dette fordi er man i et miljø som har forståelse og som innretter seg etter ens situasjon, vil det medvirke på graden av mestring (ibid). Dette beskrives også av informantene da de opplevde større mestring av å gå til fysioterapeuten som gav dem behandling for lymfødemet.

Siste form for sosial støtte er informasjonsstøtte. Det kan eksempel være gode råd og tips fra andre i form av løsninger på problemer og informasjon om problemet det gjelder. Denne form for støtte er i kontrast til instrumentell støtte, en ikke direkte sosial støtte, men en hjelp til å hjelpe seg selv (House, 1981). Denne form for støtte beskrives å være tilstede når de er hos fysioterapeuten men sees helsepersonell under ett, var denne form for støtten liten.

Sosial støtte ser ut til å ha betydning både fra det formelle og uformelle nettverket til kvinnene. Dette fordi at man gjennom støtte kan lede til endringer av menneskers tanker, emosjoner og atferd på måter som kan fremme helse. Antonovsky (1979) legger vekt på at når man har en fortrolig nær venn, har det helsebringende effekter fordi det gir mennesket en opplevelse av å ha verdi og av å bli bekreftet (ibid). I vanskelige situasjoner slik kvinnene med lymfødem beskrev, kan den sosiale støtten ha innflytelse på helsen. Opplevs den sosiale støtten som ikke støttende, kan det igjen påvirke OAS. Da særlig komponenten håndterbarhet som reduserer evnen til handling (ibid).

Behovet for hjelp er ofte mer tilstede i startfasen av en sykdom eller lidelse, men etter som tiden går, vil mange oppleve å mestre (Lærum, 2005). Oppfølgingsbehovet bør gjerne legges til starten av nyoppdaget sykdom, og kanskje trappes ned når behovet vurderes som mindre nødvendig? Dette samsvarer med mine informanters opplevelse av behovet for støtte. Slik jeg tolket informantene blir du mer vandt, og behovet er ikke like stort etter en tid. Dette samsvarer også med studien til Williams et al. (2004) hvor studien anbefaler at det gis mer informasjon slik at den med lymfødem skal få en bedre opplevelse av å få lymfødem.

5.2.3. Påminnelse om å være annerledes gjennom å være gjenstand for andres blikk– hvordan kan man møte forståelse fra andre?

En av deltakerne i mitt studie fortalte at hun opplevde seg på mange måter frisk til tross for at hun hadde lymfødem. Som tidligere nevnt mener Sveneaus (2007) at en sykdom etter hvert ikke blir så ”fremmed”. Slik jeg forstår dette i lys av Sveneaus (2007) har kvinnene i mitt studie etter hvert innfunnet seg mer med sin egen kropp og at lymfødemet er en del av dem. Men opplevelsen av å bli møtt med reaksjoner fra andre, gjorde at kvinnen stadig opplevde å få en påminnelse om at man er annerledes. I studien til Greensland & House (2006) beskrives det at kvinnene hadde en lengsel etter å være ”normal”. De ønsket å slippe å få spørsmål om den hovne armen, slippe å kjøpe spesialsydd klær, og ønske om å kunne ta på seg ringer, armbånd og klokke. Slike ting vi andre ofte ikke tenker igjennom, og tar som en selvfølge.

Når man til stadighet blir påminnet om at man er annerledes, påvirker dette vår opplevelse av vår egen kropp. Merlaeu – Pontys syn på kropp og sykdom, beskriver at vi lever gjennom kroppen (Heggdal, 2008), og at den er grunnlaget for deltakelse og handling (ibid). Heggdal (2008) har utviklet begrepet ”kroppskunnskaping” som er pasienten, brukerens og klientens prosess for å fremme helse og velvære i eget liv. Denne prosessen er naturlig, men kan av ulike grunner stoppe opp (ibid). For kvinnene i mitt studium, fortalte de at kroppen til tider opplevdes som besværlig, spesielt når man fikk reaksjoner fra andre.

Når sykdom endrer vår egen oppfattelse av kropp, kan dette igjen påvirke vår selvfølelse. Selvfølelsen er i følge Øiestad (2009) kjernen i oss selv og måten vi er på. Den er pulsen i livet vårt, og hvordan vi opplever vår kropp er fundamentet i selvfølelsen (ibid). Skal man ha tak på sin egen selvfølelse kommer man ikke utenom kroppen. Vår selvfølelse er vevd inn i kroppen, den forteller hvordan det er å være deg, i den kroppen du er født med, har vokst opp i, og lever livet igjennom hvert eneste sekund. Kroppen kan oppleves som ditt tempel, hvor du finner ro og kan dyrke livet ditt. Eller den kan kjennes som et fengsel du helst ville ha rømt fra, hvis det var mulig (ibid).

Mange mennesker mistrives i sin egen kropp, og bruker mye tid og krefter til å bekymre seg over den (ibid). Når smerter eller sykdomstegn påkaller oppmerksomheten vår, er det i følge Heggdal (2008) den dysframtrædende kroppen som gjør seg gjeldende. Når den dysfremtrædende kroppen gjør seg gjeldende, blir den et hinder (ibid). Dette ved at en hele tiden tenker på kroppen, og mister muligheten til å glemme den. Man blir frarøvet gleden ved den deltakende ekstatiske kroppen (ibid). Misnøyen kan også få en til å trekke deg unna mennesker man egentlig ønsker å være nær. Og uansett: Når man skammer seg over sin egen kroppslighet, tvinges en til å bruke mye energi og tankevirksomhet på kroppen, og tilsvarende lite på andre sider ved livet (ibid).

Dette er trist og smertefullt, først og fremst for en selv. Men også dumt for andre som liker personen, og som ønsker å møte mennesket akkurat slik som det ser ut. Skammen over kroppen binder oss, aksept vil kunne fristille oss. Når en aksepterer

kroppen, frigjøres krefter til å vende oppmerksomheten utover, slik at en kan holde på med andre ting enn bekymring omkring sitt eget utseende (Heggdal,2008) .

I følge Heggdal (2008) er det å møte forståelse fra andre viktig. Dette fordi det åpner opp for at mennesker kan møtes og dele sine erfaringer. Dette er videre med på å bygge en bro mellom personens og omgivelsenes kunnskap, som igjen kan bidra til økt opplevelse av egen kropp (ibid). Når kunnskap om lymfødem er liten både blant helsepersonell og ”vanlige” mennesker, er det å møte forståelse ikke noe mange opplever. Det å rette fokuset mot denne pasientgruppen er lite gjort, og det er kanskje på tide at kunnskap om lymfødem blir mer allment kjent? I tiden fremover vil det gjerne være enda mer aktuelt, når man vet at flere overlever en kreftdiagnose, og antall kvinner med lymfødem trolig vil øke (Greenslade & House, 2006). Samtidig er det jo slik at vi mennesker gjerne ikke alltid vil vite om alle sykdommer og dens utfall. Tenk hvis en skulle havne i samme situasjon selv – hva da? Det å leve med frykt og redsel for sykdom og dens bivirkninger påvirker vår livskvalitet (Fuggeli & Ingstad, 2009). Man må kanskje finne en middelvei? Vi behøver å bli opplyst om mulige bivirkninger og komplikasjoner som følge av sykdom, og det er en viktig oppgave for helsevesenet.

Heggdal (2008) skriver at man til tross for lite kunnskap, kan ha muligheter til å la mennesket som har en sykdom eller lidelse, oppleve mestring. Dette gjennom å lytte, respektere og stille åpne spørsmål som bidrar til en dypere forståelse av ”den andres livsverden” (ibid). Forståelse innebærer altså innlevelse i hva det vil si for personen å leve med lymfødem, og hva mestring og bedring betyr for den det gjelder. Gjennom å møte forståelse, gis det en opplevelse av å være akseptert som menneske og gjøre at en ikke kjenner seg så alene. Man kan da våge seg frem til å dele gode og vonde erfaringer (Van Kaam,1996: Heggdal,2008).

5.3. Å søke meningen

I dette avsnittet drøftes hvordan det er å søke mening i hverdagen når man opplever at sykdom som lymfødeme påvirker en.

5.3.1. Når livet går andre veier – hvordan kan man da være takknemlig?

Til tross for at lymfødeme skaper utfordringer i hverdagen både fysisk og psykisk, kjente informantene i mitt studium på en takknemlighet for at de var i live. Kreft forbindes ofte med dødelighet (Helse - & omsorgsdepartementet, 1997), og flere av informantene var redde for dette. Det å få en kronisk sykdom som følge av en kreftsykdom er noe som de alle ville vært foruten. Men om alternativet var å ikke overleve en kreftdiagnose, så var det å få lymfødeme ikke så "alvorlig". Som den ene informanten beskrev: "*Jeg dør jo ikke av det..*".

Når en har en kronisk sykdom, slik lymfødeme er, er dette noe en skal leve med resten av livet. Hvordan skal man finne mening når livet går andre veier enn "planlagt"?

Til tross for å overleve en kreftsykdom, blir livet aldri slik det en gang var.

Lymfødemet vil alltid være med dem.

Begrepet *meningsfullhet* dreier som om i hvilken utstrekning man er i stand til å kjenne at livet har et følelsesmessig innhold, og at i det minste en del av de problemer og krav som livet stiller oss overfor er verdt engasjement og hengivelse (Antonovsky, 2012). Når man utsettes for sykdom, kan man ikke dra vekk for å la være å bli konfrontert med utfordringen, slik man kan i andre situasjoner (Lærum, 2005). Når helsen svikter som følge av sykdom, må man søke mening i det, og gjør det beste for å komme gjennom den (Antonovsky, 2012). Denne delen av OAS ble tilført fordi Antonovsky mente at det er andre aspekter utenom de kognitive komponentene *begripelighet* og *håndterbarhet* som spiller inn i mestringen av livets utfordringer (Antonovsky, 1979 & 2012). Meningsfullhet kan betraktes som motivasjonskomponenten i OAS, og Antonovsky (2012) betrakter den som den viktigste.

OAS er ikke et personlighetstrekk eller en mestringsstrategi. Det handler mer om

hvilken holdning og innstilling en person har, slik jeg forstår Antonovsky (ibid). Jo sterkere OAS, desto bedre er muligheten for at en person klarer å håndtere opplevelsen av stressfylte situasjoner, som det er å leve med lymfødem. Å bli sett på som et ønsket og verdifullt samfunnsmedlem er en menneskerett (WHO,1998). Denne menneskerettigheten peker på betydningen av å ha vel så mye fokus på menneskets egen tro på ressurser og mestring fremfor bare årsaksforklaringer til stressorer som påvirker sykdom?

5.3.2. Å finne meningen med livet når man er preget av bekymring

Til tross for å ha en takknemmlighet over livet, lever informantene i mitt studium med en slags ”dobbelhet”. Dette fordi man på den ene siden er takknemmlig over å ha overlevd en kreftsykdom, mens man på den andre siden lever med en bekymring omkring fremtiden med lymfødem.

Forutsigbarhet er for oss mennesker viktig. Når man har noenlunde kontroll på hva som skal skje innenfor visse rammer i et gitt tidspunkt, gir det gode fortsetninger for å mestre (Antonovsky, 2012). Å ha lymfødem kan oppleves å ha mangel på kontroll. Dette fordi lymfødem hele tiden kan endre seg (Engeset & Petlund, 2000). Når man opplever en slik uforutsigbarhet er det grobunn for frustrasjon og bekymring, slik kvinnene beskrev i mine funn. For å få opplevelsen av begripelighet er det rutiner, mønstre, årsaker og virkninger man støtter seg til, altså forutsigbarhet. Det er også hensiktsmessig at de krav som stilles ikke er større enn ens ressurser hvis en skal få en følelse av håndterbarhet (Antonovsky, 2012). Videre bør det være en viss balanse mellom belastningene for å få en opplevelse av håndterbarhet. Klarer man å være delaktig i avgjørelser og handlingstiltak, vil en få en følelse av å være et subjekt, et selvstendig tenkende vesen. Denne følelsen av å være deltakende kan derfor medføre at verden oppleves som meningsfull hvis man kan delta og har muligheter til å påvirke utfallet (ibid).

Men vår opplevelse av forutsigbarhet kan være av ulik karakter, noe som gjør at vi kan håndtere utfordringer eller livshendelser på god (sterk) eller dårlig (svak) måte (Antonovsky, 1979). Kvinnene i mine funn beskrev flere flere sider rundt det å ha

lymfødem, og som jeg innledningsvis stilte meg spørrende til, går det ann å finne mening med livet når livet når man opplever at lymfødem byr på bekymringer?

Antonovsky (1979) påpeker at selv om vi kan oppleve å reagere ulikt på belastninger, vil det ikke si at de som opplever ting forståelig, ikke reagerer på store belastninger uten sterke følelser av ubehag. Tvert imot er intensjonen til Antonovsky (1979) at de med en stor forståelighet har lettere for å la følelsene komme til syne, og gi åpent uttrykk for dem fremfor å fortrenge følelsene. På denne måten blir det lettere å hanskkes med det atuelle problemet man står overfor, å håndtere følelsesreguleringen. Risikoen for at spenningen blir forvandlet til stress kan slik bli betydelig mindre (ibid).

Slik jeg tolker dette i lys av Antonovskys salutogene modell for helse, vil det fra helsevesenets perspektiv være viktig å få til en god dialog som kan øke kvinnenes forståelse av lymfødemet. Dessverre er det ofte slik at pasientens og helsevesentes oppfattelse av sykdom, ikke stemmer overens. Dette kan gi grobunn for redusert mestringsfølelse og livsvalitet (Bengtsson,2006). Helsevesenets sykdomsoppfattelse er knyttet til data som kvantifiserer avvik fra eksempelvis blodprøver, beskriver avvik i cellenes vekstform basert på mikroskopiske undersøkelser, og at man er i stand til å følge sykdomsutviklingen ved eksempel røntgenbilder. Ofte har helsepersonell et fasitsvar og har en form for eiendomsrett over diagnosen (Helse - & omsorgsdepartementet, 1997). Pasientens sykdomsfølelse og oppfatning er ikke nødvendigvis i samsvar med dette. Symptomer eller lidelse er helt og holdent pasientens eiendom. Man kan ha en diagnose uten symptomer (lidelse), men også symptomer (lidelse) uten en diagnose (Lærum, 2005). Diagnose og symptomer kan være sammenfallende, men det behøver ikke å være slik (ibid). Kvinnene i mitt studium var klar over at lymfødemet var en kronisk sykdom som de måtte leve med hele livet, men til tross for dette var sykdommen ikke ”farlig”, noe som gjorde det lettere å forstå, håndtere og finne mening. Det var likevel et ønske fra deltakerne i studiet at helsevesenet hadde hørt deres ”stemme” og blitt ”sett”.

Kommunikasjonen og dialogen er møteplassen mellom disse to virkelighetsoppfatningene (Helse - & omsorgsdepartementet, 1997). Dimensjonene er

makt og avmakt, hvem eier sannheten og dermed primissene for handlingen? Mine kvinner opplevde å ha lite innsikt og en annen oppfattelse enn helsevesenet, og når man opplever å ha lite innsikt i sin egen sykdom, kan dette føles som mangel på kontroll eller en følelse av avmakt. En kan oppleve seg som ”en brikke”, og ikke som et individ (Heggdal, 2008 & Bengtsson, 2006). Helsevesenets har en viktig oppgave til å møte den enkelte jf. nye lover og statlige dokumenter (Helse – og omsorgstjenesteloven, 2011, Folkehelseloven, 2011 & Helse – og sosialdirektoratet, 2012 - 2013).

Det er viktig at helsevesenet møter den enkelte, slik at en opplever kontroll over seg selv. Det er da viktig med et språk som kan hjelpe helsevesenet til å forstå innholdet i kvinners plager og lidelser (Malterud, 1984). Det er også viktig at kvinnen får kommet til ordet: hvordan tenker og oppfatter hun sin sykdom? Malterud (1984) poengterer at det viktige er at drivkraften og argumentasjonen må komme fra kvinner selv. Dette fordi det er kvinnen som kjenner behovet for å ha kontroll over kropp og helse. Den enkelte pasient kan trenger hjelp fra helsevesenet, men vi er ikke tjent med at helsevesenet tar fullstendig kontroll over kvinnekroppen. Kroppen tilhører kvinnene, og for at kvinnen skal klare å leve med lymfødem må hun oppleve å få innsikt.

5.4. Håndtere, forstå og finne mening - opplevelse av sammenheng

Jeg har i de tidligere avsnittene tatt for meg hvordan man kan oppleve å håndtere, forstå og finne mening med å leve med lymfødem. Disse tre komponentene vil infiltrere hverandre, og ”opplevelsen av sammenheng” vil i følge Antonovsky (2012) betraktes som en total holdning eller innstilling hos hvert enkelt menneske. Dette vil jeg nå drøfte videre.

5.4.1. OAS – hvilken betydning har dette for opplevelsen av lymfødem?

Begrepet ”opplevelse av sammenheng” (OAS) er en menneskelig kvalitet som bidrar til at helsen kan bevares, og til og med forbedres (Antonovsky, 1979). For mine informanter vil graden av hvordan den enkelte klarer å takle motstand og vanskeligheter som lymfødem gir, gi en pekepinne på hvor stor graden av OAS er. Antonovsky (1979) mener at en kan se på OAS som både et psykologisk og et sosiologisk begrep.

Kvinnene jeg intervjuet, har tiden og opplevelsene av å leve med lymfødem, gått fra å være mer ”kaotisk” i form av en ukjent tilværelse, til en mer ”stabil” tilværelse. Dette kommer tydelig frem gjennom informantene som fortalte at de hadde klart å tilpasse seg en hverdag med lymfødem. Gjennom OAS er man opptatt av å se på mestring som et læreresultat, som er utviklet gjennom at man har knyttet til denne måten å mestre spenninger som vi utfordres på gjennom livet. Læreprosesser som legges til grunn for OAS er i følge Antonovsky (2005) faktorer som forutsigbarhet, belastningsbalanse og delaktighet. Opplevelsen av forutsigbarhet ligger til grunn for komponenten *begripelighet*, den rette belastningsbalanse legger grunnen for komponenten *håndterbarhet*, mens delaktighet legger grunnen for komponenten *meningsfullhet*.

5.4.2. Grensebegrepet i OAS

I følge Antonovsky (2005) trekker vi alle grenser for oss selv. Disse grensene er med på å definere hva som for eksempel er meningsfullt for hver og en av oss. For noen personer er disse grensene vide, mens for andre er de smale. Grensebegrepet peker på at man ikke behøver å kjenne etter eller føle at alt i livet skal være like begripelig, håndterbart og meningsfullt. I tillegg er det veldig individuelt.

Det som primært vil være avgjørende, er de livshendelser den enkelte opplever som viktig (Antonovsky, 1979). Samtidig kan man ikke snevre inn sine betydningsgrenser så mye at man kan utelukke områder som for eksempel emosjoner, sine nærmeste personlige relasjoner, sin grunnleggende rolle, rolleaktivitet og eksistensielle forhold

(ibid). Eksistensielle forhold kan være død, konflikter, økonomiske problemer og isolasjon. Grensebegrepet handler om evnen til å kunne utelukke mindre viktige ting i livshendelsen (ibid), og knyttes til en indre ressurs hos personen det gjelder.

5.5.Sammenfattning

Alle mennesker har rett til hjelp til å kunne forebygge, behandle og tilrettelegge for mestring av sykdom, skade, lidelser og nedsatt funksjonsevne (Helse – og omsorgstjenesteloven, 2011). I Norges statlige dokumenter uttrykkes det at målet for helsetjenesten, er at den skal bli en mer brukerorientert helse – og omsorgstjeneste (Helse – og omsorgsdepartementet, 2012 - 2013). Dette fordi en gjennom opplevelse av mestring av sykdom og lidelse, vil kunne lettere håndtere egenomsorg (ibid) som igjen vil gi et større rom for en mer bærekraftig helse – og omsorgstjeneste (ibid).

Dette betyr at forventninger og behov hos pasienten, brukere og pårørende, skal være utgangspunkt for behandling og tiltak. Et viktig mål er at pasienten skal føle seg ivaretatt, sett og hørt. De skal få informasjon og støtte, møte empati, verdighet og respekt (Helse – og omsorgsdepartementet, 2012 - 2013).

Forutsetningen for at dette skal kunne skje, er at kunnskapen om den enkelte pasientgruppe må økes (ibid). I dette studiet har formålet vært å rette fokuset mot kvinner som har lymfødem som følge av brystkreft. Sett i lys av Merleau – Pontys fenomenologiske beskrivelse av kropp og sykdom, er kroppen vår uttrykk for det livet vi lever (Ponty, 1994). Det vil si at opplevelsene av å leve med lymfødem uttrykkes gjennom kroppen (ibid). Når man opplever å få en kronisk sykdom slik som lymfødem er, vil man oppleve forandringer som kan gjøre kroppen fremmed (Heggdal, 2009 & Ponty, 1994). Når kroppen og oppfattelsen av oss selv er i endring, kan opplevelsen av det å forstå, håndtere og finne mening være vanskelig.

Opplevelsen av å leve med lymfødem er subjektiv, noe som gjør at en ikke kan gi et entydig svar på hvordan man kan oppleve å leve med denne kroniske sykdommen.

Gjennom stresshåndtering (Antonovsky, 2012) er det i følge Antonovsky viktig å kunne definere problemets karakter og dimensjon for å gjøre det begripelig.

Det er også viktig for å kunne sette inn riktige ressurser til å mobilisere (Antonovsky, 2012 og 2005).

For å mobilisere krefter til å mestre opplevelsene av å leve med lymfødem må man forstå hva det å ha lymfødem innebærer (Antonovsky, 2005). Det er viktig med god informasjon, råd og veiledning. Et annet viktig moment er at man mestrer opplevelsene av en sykdom eller lidelse lettere dersom man har god sosial støtte (House & Kahn, 1985). Det finnes ulike former for sosial støtte; informativ, emosjonell, vurderende og praktisk støtte. Alle former for støtte ser ut til å ha en viktig betydning, men emosjonell støtte som innebærer omsorg og empati ser ut til å ha mest betydning på opplevelsen av mestring (ibid). Det handler om å få følelsen av å bli verdsatt, og verdsette tilbake igjen.

Kvinnene i dette studiet har tidligere hatt en kreftdiagnose, som gjør at de har med seg noe i ”bagasjen”. Lymfødem er lite allment kjent (Morgan et al, 2005), og det kan oppleves tøft å være gjenstand for andres blikk og kommentarer. Informantene i mitt studium beskrev at det til tider var vanskelig å oppleve og finne mening i hverdagen når den er preget av en usikkerhet omkring fremtiden.

Det beskrives at det enda er behov for forbedring av å imøtekomme brukerens og pasientens ståsted (Helse – og omsorgsdepartementet, 2012- 2013). Denne studien har forsøkt å vise til noen opplevelser kvinner har med å leve med lymfødem, som kan være et bidrag til å gi helsearbeiderne økt innsikt.

5.6. Kritikk og overveielser av metoden

Gjennom arbeidet med denne studien, har jeg vært foksert på studiens troverdighet. Dette har jeg forsøkt å være bevisst på, både underveis i intervjusammenheng og i analysen hvor jeg har foretatt en tolkning av dataene. Jeg har forsøkt å ha et kritisk

blikk på arbeidet, og å reflektere over styrker og svakheter ved mine fremgangsmåter og studien som helhet. Bias, som ofte blir brukt synonymt med metodefeil er i følge Malterud (2011) noe man ikke klarer å unngå, men at man må vise til disse og diskutere og drøfte dem (Norvedt et al. 2012). Ved å lage detaljerte beskrivelser av metoden, analysen og tolkningene, som jeg har gjort i metodekapittelet, har jeg forsøkt å gjøre alle steg i studien transparente (Thagaard, 2009). Dette slik at leseren kan være med å bedømme troverdigheten, og om resultatene av beskrivelser av denne gruppen er overførbare til andre situasjoner (Malterud, 2011).

Før oppstart av intervjuene, hadde jeg skissert en semistrukturert intervjuguide (vedlegg. 2) hvor jeg hadde tatt for meg de aktuelle temaområdene jeg ønsket informasjon om. Som forsker forsøkte jeg så lang det var mulig å stille så åpne spørsmål, og la informanten snakke. Mine tanker og meninger var ikke av interesse å få frem, noe jeg også poengterte på forhånd av intervjuene.

Når man har intervju som metode er ingen samtaler identiske (Malterud, 2011), og hadde jeg foretatt et nytt intervju med hver enkelt deltaker, hadde jeg kunnet mottatt annen informasjon enn den jeg gjorde. Dette gjelder også dersom det var en annen som foretok intervjuene (ibid). Det kan også oppfattes som en svakhet å være alene om å foreta intervjuene fordi jeg kan risikere at jeg unnlater å stille gode oppfølgingsspørsmål og følge ”tråden” som kunne gitt meg annen nyttig informasjon. Jeg tok opp alle intervjuene på bånd, slik at jeg ihvertfall ikke skulle ”glemme” noe av det som ble sagt. På den annen side ser jeg på det som en styrke av påliteligheten, og derved troverdigheten, at jeg foretok alle intervjuer selv, så lenge jeg var bevisst og kritisk til meg som forskningsinstrument. Jeg hadde da et fortrinn av en inforståthet med konteksten dataen var skapt i når jeg gikk i gang med analysearbeidet.

For å svare på min problemstilling, valgte jeg å gjennomføre enkeltintervjuer. Jeg ser i ettertid at jeg kunne ha benyttet meg av en annen form for innsamling av data. Eksempel fokusgruppeintervju kan tenkes å ha gitt meg dypere forklaringer da flere kan komme med sine erfaringer og tanker. På en annen side ser jeg at det ville ha vært

vanskelig for meg å samle kvinnene, når de bor ulike steder i regionen. Med enkeltintervju er det ofte enklere å få bedre dybde fordi en er alene, noe som gir rom for at den enkeltes erfaringer og tanker kommer bedre frem enn i en gruppesammenheng.

Gyldigheten av analysen og de tolkningene jeg har gjort, ble som nevnt tidligere forsøkt styrket gjennom innspill i forhold til analysestegene fra min veileder. Jeg har også forsøkt å gi innblikk i min egen interesse for dette studiet, samt mine egne tanker omkring det å leve med lymfødem. Dette fordi det er lett at en som forsker lar egne tanker og meninger være med å påvirke resultatene (Malterud, 2012 & Norvedt et al., 2012).

Jeg foretok 8 enkeltintervjuer i denne studien, og har fått et lite knippe med enkeltmenneskers subjektive opplevelse av å leve med lymfødem som følge av brystkreft. Jeg har vært heldig som har fått en relativt stor spredning i alder på deltakere, og at deres lymfødem var av ulik dimensjon. Dette igjen gjør at opplevelsene kan tenkes å være annerledes dersom en hadde intervjuet en mer homogen gruppe eller at jeg gjennom å intervju flere deltakere hadde fått frem et skille mellom de unge/eldre og de med mye/lite lymfødem.

Dette prosjektet tok for seg kvinner som hadde lymfødem som følge av brystkreft. Hadde studiet tatt for seg kvinner med lymfødem i andre ekstremiteter som også følge av en kreftdiagnose, kan det tenkes at opplevelsen av å leve med lymfødem ville vært annerledes. Likevel har jeg tro på at en del av opplevelsene som kom frem i mine funn kan tenkes å ha en del likheter.

Det er min vurdering at jeg gjennom denne studien har lært mye om fremgangsmåten i en kvalitativ studie, og intervju som metode. Jeg har fått samlet data som har gitt troverdig kunnskap om denne gruppen, men gjennom mine funn lar det seg ikke gjøre å trekke en endelig konklusjon. Men de viser noen tendenser til nyttig informasjon for

å få innsikt i hvordan denne gruppen mennesker opplever det å leve med lymfødem, og hvordan man kan møte denne pasientgruppen på en bedre måte.

Slik Graneheim & Lundeman (2004) understreker, kan forskeren gi sine vurderinger av studiens troverdighet og overførbarhet. Det er i siste ende leseren som avgjør om funn og tolkninger kan anses som troverdige og overføres til en annen kontekst.

6.0. Konklusjon og avsluttende refleksjoner

I denne oppgaven har jeg utforsket kvinners opplevelser av å få og leve med lymfødem som følge av brystkreft. Gjennom informantenes intervjuer, har jeg fått innblikk i hvordan det oppleves å ha lymfødem, og hvordan det kan påvirke deres liv.

Analysen har vært inndelt tematisk i flere hoveddeler, og funnene fra denne studien tyder på at kvinner som lever med lymfødem, opplevde å ha mottatt lite informasjon om at det var muligheter for å utvikle lymfødem som følge av sin kreftdiagnose. Dette gjorde at flere opplevde å få lymfødem som et stort sjokk, og et svik av egen kropp. En hverdag med lymfødem blir preget av ubehag og hinder. Ubegag beskrives som smerter, tygdeforennemelse, nummenhet og sprengfølelse. Mens hinder beskrives med at de ikke lengre kan gjøre alle ting de tidligere kunne. Det å ha lymfødem byr også på utfordringer fordi en må ta mer hensyn. Kvinnene synes til å savne forståelse, og det kan tyde på at det er behov for tydeligere informasjonsstøtte.

Selv om man har overlevd en kreftdiagnose, er hverdagen og livet endret etter at man har fått lymfødem. I situasjoner i livet der det er store utfordringer eller belastninger, virker våre generelle motstandsressurser som buffere, og de kan ha en stabiliserende funksjon. Det er avhengig av ”opplevelsen av sammenheng - nivået” i hvilken utstrekning motstandsressursene kan mobiliseres i møte med utfordringene som kvinnene med lymfødem opplever.

Gjennom arbeidet med denne oppgaven har jeg i større grad blitt mer oppmerksom på ”den andres perspektiv”, og de maktforhold som inngår i de relasjoner vi er en del av. Metodisk har arbeidet med oppgaven vært utfordrende, og jeg har problematisert skjæringspunktet mellom fenomenologi og hermeneutikk, og hvilke konsekvenser dette har hatt for oppgaven. Det har også til tider vært utfordrende å studere innenfor en pasientgruppe jeg med min fagprofesjon kommer i kontakt med. Dette både i intervjusituasjonen, i presentasjonen av materialet og i forhold til det å være kritisk til datamaterialet. Min egen teoretiske referanseramme, kan ha vært en begrensning i forhold til det å være åpen til den enkelte og intervjumaterialet. Jeg har hatt sympati for den jeg har intervjuet, og kan ha tatt ting for gitt. Min evne til ”å gjøre det usynlige synlig” kan ha vært begrenset fordi jeg hadde en del kunnskaper om lymfødem, og møtt personer med lymfødem før studiet fant sted. Av overnevnte

grunner kan det være en svakhet at jeg er delvis nær til feltet. Samtidig som det er en styrke å ha kunnskap om den livsverden en forsker på. Når jeg har kunnskap, kan det være med på å gi en annen forståelsesramme enn en som ikke kjenner denne livsverden. Jeg innehar ”taus kunnskap” og en varhet for situasjonen, som en utenforstående ikke har, og det kan hjelpe meg bedre å forstå deres verden.

I relasjon til opplevelsen av å leve med lymfødem, ville det vært interessant å gjennomført et studie på menn som har lymfødem som følge av kreftsykdom for å få frem eventuelle kontraster mellom kjønn. Det ville også være aktuelt å gjennomført et studie på mennesker med primær lymfødem, for å få innblikk i deres måte å håndtere, forstå og finne mening.

Dette prosjektet tok for seg kvinner som hadde lymfødem som følge av brystkreft. I forbindelse med å få tak i informanter, var jeg i kontakt med Norsk lymfødemforening. Det var flere som hadde lymfødem i underekstremiteter som ønsket å delta i prosjektet, og hadde veldig lyst til å dele sine opplevelser. På grunn av at prosjektet allerede var godkjent hos NSD, ble det ikke foretatt noen endringer. Kvinner med lymfødem i underekstremiteter som følge av blant annet underlivskreft, fortalte meg at de følte seg ”undertrykket” fordi de er en mindre gruppe enn de som har lymfødem i arm. Det ville derfor være interessant både for meg som har forsket på feltet, og for de som lever med lymfødem i underekstremiteter, at det rettes fokus mot denne pasientgruppen.

Litteraturliste:

Alvesson, M., Sköldbberg, K. (1994). *Tolkning och reflektion vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Lund: Studentlitteratur.

Andersson, M. (1993). *Vetenskap och människosyn i sjukvården*. Stocholm: Svenska hälso- och sjukvårdens tjänstemannaförb.

Antonovsky, A. (1979). *Health, stress and coping*. San Fransisco: Jossey Bass.

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.

Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium – den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Barbosa da Silva, A. (2006): *Etikk og menneskesyn i helsetjeneste og sosialt arbeid*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Beaulac, S.M., McNair, L. A., Scott, T.E., LaMorte, W.W., Kavanah, M.T. (2002). Lymphedema and Quality of Life in Survivors of Early – Stage Breast Cancer. *American Medical Association*. 137 (11), 1253- 1257.

Bengtsson, J. (2006). *Å forske i sykdoms – og pleieerfaringer: livsverdensfenomenologiske bidrag*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Borrevik, L.N. (2012, 1 juni). Helseministeren må svare om lymfødem. *Aftenbladet*. Lokalisert på: <http://www.aftenbladet.no/nyheter/politikk/Helseministeren-ma-svare-om-lymfodem-2982595.html>.

Bosompra, K., Ashikaga, T., O'Brien, P.J., Nelson, L., & Skelly, J. (2002). Swelling, Numbness, Pain and Their Relationship to Arm Function Among Breast Cancer Survivors: A Disablement Process Model Perspective. *The Breast Journal*. 8 (6), 338 – 348.

Dahlberg, K., Dahlberg, H., & Nyström.M. (2008). *Reflective lifeworld research*. (2 utgave). Lund: Studentlitteratur.

Eilertsen, G. (2000). Forståelse i et hermeneutisk perspektiv. *Norsk tidsskrift For Sykepleieforskning*, 3, 136-159

Elsfjorden, E.E. (2011). Lymfødem: Når de som bør vite, ikke vet. *Dagens Medisin* 11/01. Lokalisert på: <http://www.dagensmedisin.no/nyheter/lymfodem-nar-de-som-bor-vite-ikke-vet/>

Engeset, A., & Petlund, C.F. (2000). *Lymfødem, klinikk og behandling*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag.

Folkehelseloven (2011). (2011). *Lov, 24. Juni 2011 nr. 29, lov om folkehelsearbeid*. Oslo: Justisdepartementet.

Fuggeli, P., & Ingstad, B. (2009). *Helse på norsk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Gadamer, H.G. (1997). *Philosophical hermeneutics*. London: University of California press.

Gadamer, H.G (1989) *Truth and method*, New York: Continuum.

Gilje, N., & Grimen H. (2007). *Samfunnsvitenskapens forutsetninger*. Oslo: Universitetsforlaget.

Gould, J., Grassau, P., Manthorne, J., Gray, R.E., & Fitch, M.I. (2006). Nothing fit me': nationwide consultations with young women with breast cancer. *Health Expectations*. 19, 158 – 173.

Graneheim, U.H., Lundman, B., (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 24 (2), 105–112.

Greenslade, M.V., & House, C.J. (2006). Living with lymphedema: A qualitative study of womens´ perspectives on prevention and management following breast cancer – related treatment. *Canadian Oncology Nurs Journal*. 16 (3), 165-179.

Heggdal, K. (2008). *Kroppskunnskap*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Helse – og omsorgsdepartementet (1997). *Omsorg og kunnskap! Norsk kreftplan*. (Norges offentlige utredninger [NOU] 1997:20). Oslo: Departementet.

Helse – og omsorgsdepartementet (2012- 2013). *God kvalitet - trygge tjenester. Kvalitet og pasientsikkerhet i helse – og omsorgstjenesten*. (St.mel nr. 10, 2012-2013). Oslo: departementet.

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011). (2011). *Lov, 24 juni 2011 nr. 30, lov om kommunale helse – og omsorgstjenester m.m*. Oslo: Justisdepartementet.

Hoffmann, B. (2004) Hva er sykdom? *Sykepleien*. 92 (04), 38-42.

University of Michigan. Addison-Wesley publishing Company, Inc.

House, J. S. (1985) Barriers to work stress: Social support I: Gentry, W. D., Benson, H. og Wolff C.J. *Behavioral Medicine: Work, Stress an Health NATO ASI Series, Series D: No 19*

House, J. S., & Kahn, R. L. (1985). Measures and concepts of social support. I: S. Cohen, S., & S. L. Syme *Social support and health*, 83–108.

Hunskår, S. (red.) (2006): *Allmennmedisin*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag

Hutchinson, G. S. & Oltedal S. (2003). *Modeller i sosialt arbeid* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

Järvinen, M. (2005). "Interview i en interaktionistisk begrepsramme". I: *Kvalitative metoder i et interaksjonistisk perspektiv. Interview, observationer og dokumenter*.

Järvinen, M., & Mik – Meyer, N. (red.). København: Hans Reitzels Forlag.

Johannessen, A., Tufte, P.A. & Christoffersen, L. (2006): *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt forlag.

Klingsman, L., Wong, R.K., Johanston, M. & Leatsch, N.S. (2004). The treatment of lymphedema related to breast cancer: a systematic review and evidence summary. *Supportive Care in Cancer*. 12 (6), 421-431.

Kunnskapsforlagets blå- språk og ordboktjeneste. <http://ordnett.no/ordbok.html>

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2010): *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal norsk forlag.

Kvale, S. (1997). *Interview: En introduksjon til det kvalitative forskningsinterview*. (Nake, B., overs.). København: Hans Reitzles Forlag.

Kwan, M.L., Cohn, J.C., Armer, J.M., Stewart, B.R. & Cormier, J.N. (2011). Exercise in patients with lymphedema: a systematic review of the contemporary literature. *Journal of Cancer Survivorship*. 5 (4), 320 – 336.

Langeland, E. (2007). *Sense of coherence and life satisfaction in people suffering from mental health problems. An intervention study in talk-therapy groups with focus on salutogenesis*. (Dr. gradsavhandling). Universitetet i Bergen.

Lindseth, A. & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian journal of caring science*, 18, 145- 155.

Lorenz, R. (2007). *Sundhedens kilde. Oplevelse af sammenhæng*. München/Base:l Ernst Reinhardt Verlag.

Lærum, E. (2005). *Frisk, syk eller bare plaget?* Bergen: Fagbokforlaget.

- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (1984). *Sykdom eller særpreg?: En kritisk bok om kvinner og helse*. Oslo: Pax.
- Merleau – Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax.
- Morgan, P.A., Franks, P.J., Moffatt, C.J. (2005). Health related quality of life with lymphedema: a review of the literature. *International Wound Journal*. 2 (1), 47 – 62.
- Mæland, J.G. (2009). *Hva er helse, Oslo: Universitetsforlaget*
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2009). *Slik oppsummerer vi forskning*. Tilgjengelig på: kunnskapssenteret.no
- Naume, B. (2012). Lokalisert på: <http://www.oncolex.no/Bryst/Bakgrunn/Prognose>.
- NESH. (2009). Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, jus og teologi. Hentet fra <http://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/>
- Norvedt, M., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L.V., Reinar, L.M. (2012). *Jobb Kunnskapsbasert – en arbeidsbok*. Oslo: Akribe.
- Ouren, T. (red.). (2009). *Nøkkeltall for helsesektoren 2008*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Paskett, E.D., Dean, J.A., Oliveri, J.M. & Harrop, J.P. (2012). Cancer – related lymphedema risk factors, diagnosis, treatment, and impact: a review. *Journal of Clinical Oncology*. 20 (30), 3726 – 3733.
- Personopplysningsloven (2000). *Lov, 14. April 2000 nr. 31, lov om behandling av personopplysninger*. Oslo: Justisdepartementet.

Ridner, S.H., Sinclair, V., Deng, J., Bonner, C.M., Kidd, N., & Dietrich, M.S. (2012). Breast Cancer Survivors With Lymphedema; Glimses of Their Daily Lives. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 16 (6), 609 – 614.

Sagen, Å., Kåresen, R., & Risberg, M. A. (2009). Physical activity for the affected limb and arm lymphedema after breast cancer surgery. A prospective, randomized controlled trial with two year follow – up. *Acta oncologica*. 48, 1102- 1110.

Svenaesus, F. (2007). "Å bli syk: en studie i tilsykningens fenomenologi". I: *Humanistisk sykdomslære. Tanker om helse og velvære, sykdom og diagnoser*. Engelsrud, G., & Heggen, K. (red.). Oslo: Universitetsforlaget.

Thagaard, T. (2009): *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode* (3 utgave.). Bergen: Fagbokforlaget.

Tveiten, S. (2007). *Den vet best hvor skoen trykker: om veiledning i empowermentprosessen*. Fagbokforlaget: Bergen.

WHO (1991). Sundsvall Statement on Supportive Environments for Health. Third International Conference on Health Promotion, Sundsvall, Sweden 9-15 June 1991 Sundsvall: Sweden. Hentet februar 2013 fra:
<http://www.who.int/healthpromotion/conferences/en/>

WHO (1986). The Ottawa Charter for Health Promotion. Geneva: World Health Organization, Hentet februar 2012 fra:
http://www.wpro.who.int/NR/rdonlyres/798A711D-DC30-4E27-8DD6-19561EB969CC/0/ottawa_charter.pdf.

WHO: World Health Organization Regional Office for Europe (1998), *Health 21: an introduction to the health for all policy framework for the WHO European Region*, Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe.

Williams, A.F., Moffatt, C.J. & Franks, P.J. (2004). A phenomenological study of the lived experiences of people with lymphodema. *International Journal of Palliative Nursing*.10 (6), 279-286.

Øiestad, G. (2009). *Selvfølelsen*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

VEDLEGG NUMMER 1: Oversikt over artikler etter alfabetisk rekkefølge:

Forfatter:	Tittel:	Tidsskrif/ publikasjon og årstall:	Mål, metode og utvalg:	Konklusjon/innhold:
Beaulac, S.M., McNair, L. A., Scott, T.E., LaMorte, W.W., Kavanah, M.T.	Lymphedema and Quality of Life in Survivors of Early – Stage Breast Cancer.	American Medical Assosiation, 2002	Undersøke livskvaliteten hos 151 kvinner som hadde overlevd brystkreft gjennom bruk av likert skala og mål av ødem. Både kvinner med og uten lymfødem deltok.	Det er stor forskjell i armstørrelsen på de som har lymfødem. Livskvaliteten ble målt til å være lavere hos de med lymfødem.
Bosompra, K., Ashikaga, T., O'Brien, P.J., Nelson, L., & Skelly, J.	Swelling, Numbness, Pain and Their Relationship to Arm Function Among Breast Cancer Survivors: A Disablement Process Model Perspective.	The Breast Journal, 2002	Undersøke gjennom telefonintervju hevelse, smerter, nummenhet og armfunksjon hos 148 kvinner med lymfødem etter brystkreft.	65% opplevde nummenhet, 35 % opplevde mye hevelser og mellom 13-15 % rapporterte om moderat til store smerter. 1-4 % rapporterte om problemer med armfunksjon.
Gould, J., Grassau, P., Manthorne, J., Gray, R.E., & Fitch, M.I. (2006).	Nothing fit me: ^o nationwide consultations with young women with breast cancer.	Health Expecta - tions, 2006	Fokusgruppeintervju med kvinners erfaringer til å få informasjon, støtte og hjelp til sine behov	Behov for at informasjon og støtte gis bedre, og at helsearbeideren må implementere workshops med rom for å ta opp temaer som det gis lite informasjon om: lymfødem, seksualitet og rekonstruksjon.
Greenslade, M.V., & House, C.J.	Living with lymphedema: A qualitative study of womens' s perspectives on prevention and management following breast cancer – related treatment.	Canadian Oncology Nursing journal., 2006.	Enkeltintervjuer av 13 kvinner hvor fokuset er å kartlegge behov for forebygging, håndtere å leve med lymfødem etter brystkreft.	Fem hovedtemaer kommer frem gjennom inetrjuene: lymfødem er konstant og noe du må lære å leve med, de har en lengsel etter å være “normal”. De opplevde at de måtte lete etter informasjon og stevde med å bli forstått. Opplevde følelsesmessige reaksjoner i form av sinne og frykt. Manglende informasjon. Det konkluderes med behov for flere studier med fokus på hvor mye informasjon behøver og implementering av praktiske guidelines.
Klingsman, L., Wong, R.K., Johanston, M. & Leatsch, N.S.	The treatment of lymphedema related to breast cancer: a systematic review and evidence	Supportive Care in Cancer, 2004	Systematisk oversiktsartikkel hvor 10 studier ble inkludert. Fokuset var å kartlegge de beste behandlingsalternativ	Kompresjonsstrømper og manuell lymfedrenasje kan gjernep forbedre stabiliteten I lymfødemet, men flere studier behøves. Kompresjonsstrømper bør

	summary.		ene for kvinner med lymfødem etter brystkreft.	brukes fra morgen til kveld og kan delvis stabilisere og bedre ødemet. Ingen bevis på at medikamentell behandling hjelper, behov for å definere andre kliniske utfall hos pasientgruppen.
Kwan, M.L., Cohn, J.C., Armer, J.M., Stewart, B.R. & Cormier, J.N.	Exercise in patients with lymphedema: a systematic review of the contemporary literature.	Journal of Cancer Survivor-ship, 2011.	Systematisk oversiktsartikkel hvor 19 artikler ble inkludert for å gi en oversikt over litteratur som ser på sammenhengen mellom trening og utvikling av lymfødem hos mennesker som har overlevd brystkreft.	Sterke evidens er tilgjengelige på at sikkerheten av motstandstrening ikke øker sjansen for å utvikle lymfødem. Det er nødvendig med studier på andre grupper med lymfødem.
Morgan, P.A., Franks, P.J., Moffatt, C.J.	Health related quality of life with lymphedema: a review of the literature.	International Wound Journal, 2005	Oversiktsartikkel over helserelatert livskvalitet hos personer med lymfødem. Både kvalitative og kvantitative studier er inkludert.	Livskvaliteten ser ut til å bli påvirket på flere områder, både av manglende informasjon, forståelse, behandling, emosjonelt, funksjonsmessig og psykisk.
Paskett, E.D., Dean, J.A., Oliveri, J.M. & Harrop, J.P.	Cancer – related lymphedema risk factors, diagnosis, treatment, and impact: a review.	Journal of Clinical Oncology, 2012.	Oversiktsartikkel som har sett på kreftrelatert lymfødem og risikofaktorer, diagnose, behandling og innvirkning. Den tok for seg kreftrelatert lymfødem - litteratur som er publisert i medline og PubMed på engelsk fra år 1990 og fram til i dag. De fant 726 aktuelle artikler.	Risikofaktorer for å unngå lymfødem er knyttet til trening, og fjerning av antall lymfeknuter. Det ser ut til at overvekt gir større sjanse for å utvikle lymfødem. Diagnosen kan settes på flere måter blant annet ut fra å måle ekstremiteten, og selvrapportering av endringer i ekstremitet. Lymfødem kan ikke bli kurrert men holdes i bedre sjakk med behandling. Man finner fysisk og psykisk endringer på livskvaliteten hos pasientgruppen, og dette er mest bevist hos de med brystkreft. Behov for mer studier som ser på årsaker, forebyggende tiltak og effekter av livskvalitet hos pasienter med lymfødem.
Ridner, S.H., Sinclair, V., Deng, J., Bonner, C.M., Kidd, N., & Dietrich, M.S.	Breast Cancer Survivors With Lymphedema; Glimses of Their Daily Lives.	Clinical Journal of Oncology Nursing, 2012.	Cohort studium hvor data omkring emnene spisevaner, daglig aktivitet, bruk av medikamenter og "future plans" gjennom avkrysningsspørsmål med åpne åpne felt for dypere beskrivelse .	Spisevaner, daglig aktivitet og medikamentell bruk og "future plans" er endret hos flere av deltakerne i studiet.

<p>Sagen, Å., Kåresen, R., & Risberg, M. A.</p>	<p>Physical activity for the affected limb and arm lymphedema after breast cancer surgery. A prospective, randomized controlled trial with two year follow – up.</p>	<p>Acta oncologica, 2009.</p>	<p>Randonomisert kontrollert studie hvor 204 kvinner i alderen 55år +/-10 som deltok. De blir delt i to grupper: en som ikke fikk restriksjoner til adl og moderat motstandstrening, mens andre gruppen fikk restriksjoner til adl og generell ”pleie”. Programmet varte i 6 måneder.</p>	<p>Lymfødemarmens omkrets økte over tid, og at utvklngen av lymfødem økte blant alle deltakerne i studiet uavhengig av aktivitetsnivå. Den eneste risikofaktoren som kan påvirke utvklngen av lymfødem er fedme (bmi >25 kg/m²). Pasienter bør oppmuntres til aktivitet uten restriksjoner, og at det ikke har noe å si på utviklingen av ødemet.</p>
<p>Williams, A.F., Moffatt, C.J. & Franks, P.J.</p>	<p>A phenomenological study of the lived experiences of people with lymphodema.</p>	<p>International Journal of Palliative Nursing, 2004.</p>	<p>Kvallitativ studie som ser på 15 menneskers erfaringer av å leve med lymfødem. Den tar for seg primær og sekundærlymfødem og ødem i ulike kroppsdelar.</p>	<p>Det beskrives at mange opplever usikkerhet knyttet til ødemet, de erfarte lite kunnskap blant helsepersonell. Lymfødem påvirker dem på flere områder og flere isolerer seg. Behandling har hjulpet for ødemet og innsikt i egen sykdom. Det anbefales at det gis mer informasjon til pasienter og helsepersonell om lymfødem.</p>

VEDLEGG NUMMER 2: Intervjuguide

1. Informasjon før oppstart av intervjuet:

- Presentasjon av meg selv som forsker.
- Presentasjon av prosjektet
- Presentasjon av formålet med intervjuet:
- Få kunnskap om hvordan du opplever det er å leve med lymfødem.
- Jeg vil stille åpne spørsmål, som gir deg mulighet til å beskrive det du måtte ønske omkring dette temaet.
- Hvordan intervjuet er bygget opp: Først går det på litt generelle spørsmål om deg, og litt om hvor lenge du har hatt lymfødem osv. Deretter gå inn på mer åpne spørsmål som går på hvordan du opplever selve lymfødemet, hvordan hverdagen oppleves.
- Informasjon om intervjuets varighet.
- Praktisk informasjon om:
 - tas opp på bånd
 - kan hende jeg noterer noen stikkord
 - Laging av intervjuet og hvordan det blir behandlet etter at oppgaven er levert
 - Taushetsplikt
 - Rett til å trekke seg fra prosjektet
 - Anonymisering av informanten

2. Faktaspørsmål – å få informasjon om dem man skal intervjuer:

- Alder?
- Familie?
- Jobb – uføretrygdet – pensjonist?
- Eventuelt yrke – stilling – tidligere av relevanse?
- Fritidsinteresser?

3. Emner som intervjuet vil omhandle:

Tema 1: Kreftsykdom og lymfødem – opplevelsen:

- Kan du fortelle meg om når du fikk lymfødem, og om litt om bakgrunnen for lymfødemet?

Aktuelle temaer å prate om:

1. varighet av lymfødem – eventuelle endringer
2. fjering av bryst og lymfeknuter

3. annen behandling – stråling, cellegift osv.

Tema 2: Opplevelse av å leve med lymfødem i hverdagen:

- Kan du beskrive for meg hvordan du opplever det er å leve med lymfødem i den vanlige ”hverdagen” ?

Aktuelle temaer å prate om:

1. Opplevelsen av jobb?
2. Opplevelsen av familie - endret?
3. Opplevelsen av fritid - endret?
4. Opplevelsen av at en må unngå ting?
5. Opplevelsen av å passe på (sår osv)?
6. Opplevelsen av å gå til behandling?
7. Smerter, beveglighet osv. knyttet til lymfødemet
8. Noe vanskelig etter at en fikk lymfødem?
9. Hverdagen endret? → isolering, bandasje, behandling?

Tema 3: Kroppsbilde – egen oppfattelse og opplevelse av ”selvet”.

- Kan du fortelle meg om hvordan du opplever din egen kropp etter at du fikk lymfødem?

Aktuelle temaer å prate om:

1. Opplevelse av å ha hevelse, gå med bandasje osv?
2. Reaksjoner fra andre?

Til slutt: Er det noen tema/emner som du tenker er viktig å få med, som vi ikke har pratet om?

VEDLEGG NUMMER 3: Forespørsler og samtykkeerklæring

Til
Leder av Norsk Lymfødemforening/ aktuell fysioterapeut

Sandnes 25.10.12

Forespørsel om å formidle brev til kvinner med lymfødem som følge av brystkreft

I min masteroppgave med tittelen "Kvinnens opplevelse av å leve med lymfødem", vil kvinner som har lymfødem som følge av brystkreft bli intervjuet om sine opplevelser av hvordan det er å leve med lymfødem.

Jeg går nå siste året på master i helsevitenskap ved Universitetet i Stavanger, og dette er min avsluttende oppgave som skal leveres inn våren 2013. Min veileder på masteroppgaven er Marit Alstveit, førsteamanuensis ved Universitetet i Stavanger. Prosjektet er meldt til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) som har gitt tillatelse til studien.

For å kunne gjennomføre studien søker undertegnede å komme i kontakt med kvinner som har lymfødem som følge av brystkreft.

Kriterier for å forespørre kvinnen til å delta er:

- Har lymfødem som følge av brystkreft
- Må være ferdigbehandlet av sin kreftdiagnose
- Norsktalende

Jeg ber derfor om at dere i foreningen/fysioterapeut kan formidle vedlagte brev til kvinner som har ovennevnte kjennetegn.

Skulle dere ha spørsmål knyttet til studien, vennligst ta kontakt med undertegnede.

På forhånd takk for hjelpen.

Vennlig hilsen Astrid Ousdal

a.ousdal@stud.uis.no

tlf: 971XXXXX

Forespørsel om deltakelse i en intervjuundersøkelse

Kjære kvinne som har lymfødem.

Jeg heter Astrid Ousdal, og går nå siste året på master i helsevitenskap ved Universitetet i Stavanger. I forbindelse med mitt masterstudie, skal jeg skrive en masteroppgave. Tittelen på mitt prosjekt er: "Hvilke opplevelse har kvinner med å leve med lymfødem som følge av brystkreft". Min veileder på masteroppgaven er Marit Alstveit ved universitetet i Stavanger.

Formålet med mitt prosjekt er å finne ut av hvilke erfaringer og opplevelser kvinner har med å leve med lymfødem som følge av brystkreft. Som helsearbeider selv, er det lett en har fokuset på behandling og tiltak som retter seg mot å bedre selve lymfødemet. Målet mitt er å få frem hvordan kvinnen selv opplever lymfødemet. Dette slik at en som helsearbeider kan møte denne pasientgruppen med en større forståelse. Prosjektet består av et enkeltintervju, basert på åpne spørsmål hvor du som blir intervjuet har mulighet til å fortelle hvordan dine opplevelser er.

Det er Norsk lymfødemforening/fysioterapeut som har formidlet dette informasjonsskrivet på vegne av meg og min veileder. Vi har derfor ikke kjennskap til din identitet før du eventuelt samtykker til deltakelse.

For å kunne delta i prosjektet, er det viktig at du er ferdigbehandlet av din kreft, og har lymfødem som følge av brystkreften.

For å sikre intervjuets kvalitet, er det viktig at intervjuet foregår i uforstyrrede omgivelser. Intervjuet vil derfor foregå hjemme hos deg eller på et kontorlokale på Universitetet i Stavanger, dersom dette er mer ønskelig.

Intervjuet tas opp på bånd, og det forventes at intervjuet vil ta omkring 1 time. Intervjuet vil kun bli brukt i mitt prosjekt, og både du og all data vil bli anonymisert i det publiserte materialet. Resultatet av intervjuene jeg foretar vil bli tilgjengelig i min masteroppgave men da anonymisert. Prosjektsslutt er satt til 01.06.2013, og senest innen denne datoen vil lydopptak slettes, og øvrig datamaterialet anonymiseres.

Prosjektet er meldt til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) som har gitt tillatelse til studien.

Deltagelse i undersøkelsen er fullstendig frivillig, og du kan til enhver tid trekke deg ut.

Har du spørsmål angående deltakelse i undersøkelsen kan du kontakte med på telefonnummer: 971XXXXX eller sende en epost til: a.ousdal@stud.uis.no

Du kan også kontakte min veileder Marit Alstveit på tlf: 51XXXXXX.

På forhånd takk for hjelpen.

Vennlig hilsen Astrid Ousdal.

Samtykke erklæring

Jeg har lest og forstått innholdet i invitasjonsbrevet. Jeg gir derfor mitt samtykke om at Astrid Ousdal får benytte og anvende den informasjonen jeg gir i sin masteroppgave. Betingelsen for dette er at min identitet ikke avsløres, og at alle opplysninger slettes/makuleres etter at oppgaven er levert. Jeg er informert om at min deltakelse i prosjektet er frivillig, og at jeg til enhver tid kan trekke meg uten begrunnelse.

Jeg gir dermed frivillig samtykke til å delta i Astrid Ousdal sin masteroppgave.

Underskrift: _____

Dato: _____

Navn: _____

Adresse: _____

Telefonnummer: _____

Beste tidspunkt for
intervju: _____

VEDLEGG NUMMER 4: Godkjenning fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Marit Alstveit
Institutt for helsefag
Universitetet i Stavanger
Ullandhaug
4036 STAVANGER

Vår dato: 31.10.2012

Vår ref:31937 / 3 / AH

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 25.10.2012. Meldingen gjelder prosjektet:

31937	<i>Kvinnens opplevelse av å leve med lymfødem</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Stavanger, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Marit Alstveit</i>
Student	<i>Astrid Ousdal</i>

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

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

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

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.06.2013, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim


Åsne Halskau

✓ Kontaktperson: Åsne Halskau tlf: 55 58 89 26
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Astrid Ousdal,