

Retur til arbeidslivet etter brystkreft - brystkreftoverleveres beskrivelser

**English title: Returning to work after breastcancer
– breastcancer survivors' experiences**



**Universitetet
i Stavanger**

Det helsevitenskapelige fakultet

Master i Helsevitenskap

Masteroppgave (50 studiepoeng)

Student: Anna-Karina R.D. Bosse

Kandidatnr. 75401

Veileder: Siv Tove Aunan

Dato/år: 31.08.2022

Antall ord: 24 745

Forord

Tiden som masterstudent er ved veis ende og denne masteroppgaven markerer at tre års studie på deltid ved det helsevitenskapelige fakultet i Stavanger er over. Drømmen om et masterstudium har blitt en realitet og jeg valgte å studere retur til arbeidslivet etter brystkreft som etter min mening er et relevant og spennende tema.

Brystkreftoverleverer opplever ofte en ny hverdag under og etter behandling av brystkreft. Den normale hverdagen som inkluderer deltakelse i arbeidslivet, blir erstattet med intensiv og omfattende behandling innenfor sykehusets trygge rammer. Livet går fra å være arbeidstaker til å bli kreftpasient med livreddende behandling som ofte varer i opptil ett år. Ett år innenfor sykehusets trygge rammer i forbindelse med operasjon, cellegift og stråling, etterfulgt av medisinsk tilleggsbehandling i mange år fremover blir for de fleste brystkreftoverleverer den nye normale hverdagen. Senskader er ofte prisen man må betale etter omfattende kirurgisk og adjuvant behandling for å overleve noe som gjør at retur til arbeidslivet ofte blir utfordrende.

Det rettes en stor takk til brystkreftoverleverne av dette prosjektet som delte sine erfaringer med retur til arbeid, og til brystkreftforeningen som bidro med å skaffe informanter. Deres medvirkning har vært helt avgjørende for å få gjennomført prosjektet. Det rettes en stor takk til min veileder Siv Tove Aunan for god støtte og oppmuntring gjennom hele prosjektet. En stor takk for all tålmodighet til Inge, Benedicte Desiree, Dorthe Sophie, Daan og Oscar. Sist, men ikke minst en stor takk til heiagjengen min Grete, Kitt og Marianne.

Tiden som masterstudent har vært lærerik, og jeg er takknemlig som fikk denne muligheten. Det har vært oppturer og nedturer, dog en overvekt av oppturer som har gitt meg ny lærdom og kunnskap som jeg håper jeg kan bære videre med meg i framtiden. Nye dører har åpnet seg og jeg håper det kan gi meg andre og nye muligheter i arbeidslivet og mitt framtidige arbeid innenfor helsesektoren.

Sola, august 2022

Anna-Karina R.D. Bosse

Innholdsfortegnelse

Forord	2
Innholdsfortegnelse	3
Sammendrag	6
1.0 Innledning	7
1.1 Bakgrunn	8
1.2 Tidligere forskning	9
1.3 Avgrensning av oppgaven	11
1.4 Hensikt med studien	11
1.5 Problemstilling	11
1.6 Begrepsavklaring	12
1.7 Oppgavens oppbygging	12
2.0 Teoretisk rammeverk	13
2.1 Brystkreft – behandling, senskader og rehabilitering	13
2.1.1 Brystkrefttyper	13
2.1.2 Behandling	14
2.1.3 Senskader av kirurgisk og medisinsk behandling	15
2.1.4 Rehabilitering	16
2.2 Helse og helsefremming	17
2.3 Salutogenese som helsefremmende ressurs	18
2.3.1 Opplevelse av sammenheng (OAS)	18
2.3.2 Generelle motstandsressurser (GMR)	19
2.4 Stress	19
2.5 Mestring	20
2.6 Selvbestemmelsesteorien (SDT)	21
2.7 Livskvalitet	22
2.8 Identitet og anerkjennelse	22
2.9 Lovverk	23
2.9.1 Arbeidsmiljøloven	23
2.9.2 Inkluderende arbeidsliv (IA)	24
2.9.3 Sykepengene og Arbeidsavklaringspenger (AAP)	25
3.0 Metode	26
3.1 Vitenskapsteoretisk ståsted: Fenomenologi og hermeneutikk	26
3.1.1 Fenomenologi	26
3.1.2 Hermeneutikk	27
3.1.3 Forforståelse	27
3.2 Strategisk utvalg og kriterier for inkludering	28

3.3 Rekrutteringsprosessen.....	29
3.4 Intervjuene og intervjuguide.....	30
3.5 Dataanalyse og analytisk tilnærming.....	32
3.6 Reliabilitet og validitet	34
3.6.1 Reliabilitet	34
3.6.2 Validitet og overførbarhet	35
3.6.3 Styrker og svakheter	36
3.7 Etske betraktninger.....	36
3.7.1 Samtykke og informasjonsplikt.....	37
3.7.2 Personvern	37
3.7.3 Risiko- og sårbarhetsanalyse	37
3.7.4 Godkjenning av prosjekt.....	39
4.0 Resultater.....	40
4.1 Returoplevelsen	41
4.1.1 Identitet og betydningen av arbeid	41
4.1.2 Forventninger, stress og underliggende mestringspress	45
4.1.3 Familieliv, fritid og økonomi	48
4.2 Regelverkets betydning ved jobbretur.....	49
4.2.1 Lovverk	49
4.3 Rehabilitering	52
4.3.1 Oppfølging og hjelp til å mestre en ny hverdag	52
4.4 Kroppslige, mentale og sosiale endringer	55
4.4.1 Mentale og fysiske helseutfordringer	55
4.4.2 Sosiale helseutfordringer	57
4.5 Tilrettelegging og fleksibilitet	57
4.6 Arbeidsgivers og samfunnets holdninger, kunnskaper og forståelse.....	59
om jobbretur etter brystkreft.....	59
5.0 Diskusjon.....	61
5.1 Returoplevelsen og arbeidets betydning.....	61
5.2 Lovverk, rehabilitering og tilrettelegging.....	64
5.3 Arbeidsgivers og samfunnets holdninger, kunnskaper og forståelse.....	69
om jobbretur etter brystkreft.....	69
5.4 Implikasjoner for videre forskning	71
6.0 Konklusjon	72
7.0 Referanser.....	73

Vedlegg 1. Vedtak REK.....	84
Vedlegg 2. Vedtak NSD.....	87
Vedlegg 3. Risiko- og sårbarhetsanalyse.....	89
Vedlegg 4. Intervjuguide.....	90
Vedlegg 5. Informasjonsskriv	92
Vedlegg 6. Samtykkeerklæring	95
Vedlegg 7. Utdrag fra innholdsanalysen med kategorier, subtema og tema	96
Vedlegg 8. Utdrag fra innholdsanalysen med kondensat, koder, kategori, subtema og tema	99
Vedlegg 9. Tabelloversikter – Brystkreftoverleveres beskrivelser.....	116

Sammendrag

Introduksjon: Brystkreftoverlevende som skal tilbake til arbeidslivet etter avsluttet kreftbehandling møter ofte på utfordringer i tilbakeføringsprosessen. Studier indikerer at brystkreftoverlevende ofte sliter med jobbretur grunnet senskader og redusert arbeidskapasitet. Samtidig er tilrettelegging og støtte fra arbeidsgiver ofte ikke godt nok tilpasset. *Formål:* Øke kunnskapen om positive og negative erfaringer brystkreftoverlevende har med jobbretur og tilrettelegging på arbeidsplassen, møtet med arbeidsgiver og hvordan dette påvirker dem fysisk, psykisk og sosialt. *Bakgrunn:* Økt fokus på screening, tidlig diagnostikk og mer effektiv kreftbehandling gjør at flere overlever brystkreft. Senskader kan påvirke livskvaliteten og øke risiko for å havne helt eller delvis utenfor arbeidslivet. Dette kan bidra til negative økonomiske konsekvenser, for den enkelte brystkreftoverlevende og for samfunnet. *Metode:* Kvalitativt forskningsdesign med 8 semistrukturerte dybdeintervjuer av brystkreftoverlevende i arbeidsfør alder som hadde erfaring med jobbretur og adjuvant behandling. Vitenskapsteoretisk ståsted; induktiv og fenomenologisk- hermeneutisk tilnærming. Innholdsanalyse etter Graneheim og Lundman. *Resultater:* Jobbretur opplevdes viktig for identitet og av betydning for normaliseringsprosessen. Flere brystkreftoverlevende opplevde at arbeidsgiver var på tilbudssiden med hensyn til tilrettelegging. Tilbakeføringsprosessen ble likevel beskrevet som utfordrende grunnet fysiske og psykososiale senskader og endret arbeidskapasitet. Noen fikk endret arbeidssituasjon, jobbet redusert, ble sykemeldt eller ufør. Flere opplevde at sykemeldingstiden/lovverk, rehabilitering og oppfølging etter behandling ikke var godt nok tilpasset. *Konklusjon:* Senskader etter brystkreftbehandling bidrar til endret arbeidskapasitet. Brystkreftoverlevende oppfattet derfor jobbretur som tidkrevende og utfordrende. Fra et politisk perspektiv bør det vurderes utarbeidelse av et lovverk som er individuelt tilpasset brystkreftoverlevendes utfordringer, som tar hensyn til sykdomsdiagnose, behandling og rehabiliteringstid.

1.0 Innledning

Brystkreft er den mest fremtredende kreftformen som rammer kvinner, og i 2021 ble 3991 kvinner rammet av sykdommen i Norge (Kreftregisteret, 2022b). Av dem var 4,5% kvinner under 40 år, mens 66% var kvinner i alderen 40-69 år (Kreftregisteret, u.å-b). Brystkreft utgjør 33,4% av kreft hos kvinner i aldersgruppen 25-49 år (Norsk Bryst Cancer Gruppe (NBCG), 2022). Statistikken avdekker at dette er kvinner i arbeidsfør alder.

For de fleste mennesker er arbeid en viktig og normal del av hverdagslivet (Augutis, Rosenberg & Hillborg, 2016). Arbeidsdeltakelse korrelerer med bedre fysisk og psykisk velvære, mens fravær fra arbeid korrelerer med dårlig helse, lav selvtillit, samfunnsdevaluering og ekskludering (Borg & Kristiansen, 2008). Arbeid bidrar til en følelse av tilhørighet, mulighet til å samhandle i sosiale omgivelser og en sjanse til å bidra til samfunnet generelt sett. Dette er viktige egenskaper som har innflytelse på vår helse og livskvalitet, vår mestringsfølelse og identitet, vårt selvbilde og relasjonen til kollegaer (Augutis et al., 2016). Arbeid er en helsefremmende faktor for økonomisk sikkerhet og gode levekår (Brusletto, 2019) og det bidrar til at man kan opprettholde rutiner, orden og struktur i hverdagen (Rasmussen & Elverdam, 2008).

Teorien over viser at deltakelse i arbeidslivet har flere positive effekter for vårt velvære, vår helse og livskvalitet. Denne studien er derfor relevant fordi forskning viser at brystkreftoverlevende som gjennomgår adjuvant behandling har stor sannsynlighet for senskader som kan påvirke dagliglivet, livskvaliteten, arbeidskapasitet og fysiske, psykiske og sosiale komponenter av arbeidsevnen (Hess, Dahl & Kiserud, 2018). Dette er forhold som kan bidra til at retur til arbeid kan oppleves utfordrende, at deltakelse i arbeidslivet blir forandret (Nilsen, Jensen, Bohn & Øverli, 2019; Proba samfunnsanalyse, 2015) og kan øke sjansen for at man mottar arbeidsavklaringspenger, blir sykemeldt eller ufør og havner utenfor arbeidslivet (Oslo Economics, 2019). I tillegg kan langvarig behandling være en faktor som kan øke risiko for å havne utenfor arbeidslivet (Brusletto, 2019).

Brystkreftoverlevende vil oppleve kreftbehandling og senskader forskjellig (Brystkreftforeningen, u.å.-a). Individuelle opplevelser indikerer at retur til arbeidslivet og behovet for tilrettelegging vil variere. For noen kan komplikasjoner og senskader etter behandling være så store at de aldri kommer tilbake i full jobb, og for dem som jobber redusert vil behovet for tilrettelegging og forståelse fra arbeidsgiver være nødvendig og en forutsetning for å unngå sykemeldinger og opprettholde trivsel (Fonn, 2018). Økt

oppmerksomhet på tilrettelegging og hvordan man kan hjelpe brystkreftoverlevende som sliter med senskader til en smidig tilbakekomst til arbeid er derfor viktig og relevant. Det er relevant hvordan dette blir løftet fram fra et politisk ståsted og om det er forhold omkring denne tematikken som kan gjøres bedre eller på en annen måte.

1.1 Bakgrunn

Tema for studien er arbeid og kreft i relasjon til brystkreftoverlevende som skal returnere til arbeid etter brystkreft. Forekomst av brystkreft hos kvinner er stigende, og fram mot 2030 forventes det en sannsynlig øking av brystkreft hos kvinner på omtrent 20% (Kreftregisteret, 2014). I 2019 ble det registrert 3726 brystkrefttilfeller hos kvinner i Norge mot 3424 tilfeller i 2020 (Kreftregisteret, 2020, 2021a). Differansen på 302 tilfeller henger sammen med en nedstengning av Mammografiprogrammet i mars 2020 som følge av koronapandemien og et etterslep i diagnostisering (Kreftregisteret, 2021b). Raten i 2020 per 100.000 tilfeller viste en nedgang på nær 10 prosent, med en forekomst fra 133 til 120 (Kreftregisteret, 2021b). Tall fra Kreftregisteret (2022c) viser likevel en økning av brystkrefttilfeller på 15% i perioden 2020-2021 etter koronapandemien.

Overlevelse og prognose av brystkreft avhenger sterkt av brystkreftstadium, tidlig diagnostikk, systematisk mammografisscreening av kvinner i alderen 50-69 år og effektiv behandling som bidrar til redusert dødelighet (Norsk Bryst Cancer Gruppe (NBCG), 2022). Statistikk fra Kreftregisteret (2022b) viser at omtrent 98% av kvinner i arbeidsfør alder er i live etter 1 år, og etter 5 år er det en relativ overlevelse etter brystkreft på 92%. Tallene bekrefter at overlevelsesprosenten er høy for dem som potensielt har flere år igjen i arbeidslivet før oppnådd pensjonsalder. Økt overlevelse blant brystkreftpasienter i yrkesaktiv alder betyr at flere har mulighet for å komme tilbake til arbeid etter kreftbehandling (Brusletto, 2016). Studier viser imidlertid at mange brystkreftoverlevende opplever nederlag og bekymring for å ikke kunne komme tilbake til arbeid på grunn av endret funksjonsnivå og redusert mestringsfølelse (Drageset, Lindstrøm & Ellingsen, 2020).

Et økt antall kreftoverlevende vil bidra til økte utfordringer både samfunnsøkonomisk og for den enkelte kreftoverlevende med hensyn til tilrettelegging (Brusletto, 2016). Kreftoverlevende som forsvinner fra arbeidslivet vil påføre Norge nærmere 8,7 milliarder kroner i årlige utgifter (Oslo Economics, 2019). Anslagsvis 2,9 milliarder kroner utgjør legemeldt sykefravær og nærmere 5,8 milliarder kroner utgjør manglende arbeidsdeltakelse i form av arbeidsavklaringspenger (AAP) og utbetaling av uføretrygd (Oslo Economics, 2019). Det

fremkommer ikke av Oslo Economics (2019) hvor mange brystkrefttilfeller dette utgjør. Bedre systemer for tilrettelegging på arbeidsplassen med rom for inkludering der det rettes økt oppmerksomhet på senskader er likevel meget relevant fra et samfunnsøkonomisk perspektiv (Kreftforeningen, 2019b). For å unngå at brystkreftoverlever ufrivillig havner utenfor arbeidslivet blir det viktig at det offentlige, politikere og arbeidsgivere finner løsninger for hvordan de kan møte utfordringene og kostnadene som dette påfører samfunnet (Kreftforeningen, 2019b; Oslo Economics, 2019). I tillegg til at samfunnet sparer enorme utgifter ved å legge til rette for at fremtidens brystkreftoverleverere kan stå i jobb, bidrar det til at den enkeltes liv får mening, opprettholder livskvalitet og identitet ved retur til jobb (Kreftforeningen, 2019b).

1.2 Tidligere forskning

Ifølge Malterud (2017) er grundig litteratursøk viktig for å få en forforståelse av hva prosjektet kan bidra med i den store banken av felles vitenskapelig kunnskap. Det var relativt mye forskning på retur til arbeid etter brystkreft. Mine funn viser likevel at det var begrenset forskning på tilrettelegging, arbeidsjusteringer og forhold omkring regelverkets betydning ved retur til arbeid etter brystkreft, og at det er behov for mer kunnskap på dette feltet.

Det ble utført litteratursøk i databasene Cinahl (EBSCO) og Academic Search Premier i perioden februar/mars 2021 for å få en forforståelse av temaet og avgrensning av oppgaven. Alle valgte artikler var fagfellevurderte og ikke eldre enn 10/11 år, som var kriterier for inkludering. Brystkreft, retur til arbeid, tilrettelegging, arbeidstilpassing og adjuvant behandling var også kriterier for inkludering i forhold til tematikk. Artiklene er hentet fra internasjonal forskning i Belgia, Sverige, Frankrike, Brasil, Japan og Norge. Det ble utført 3 søk på relevante artikler. Av til sammen 137 treff ble 8 artikler valgt ut. Nedenfor er en beskrivelse av søkeord som ble brukt ved de enkelte databasene.

Søk nummer 1: Cinahl (EBSCO) ga 108 treff på aktuell tematikk i perioden 2010 til 2021. «Breast cancer» AND «return to work» AND «work» er nøkkelord som ble brukt. Fem aktuelle artikler ble valgt.

Søk nummer 2: Cinahl (EBSCO) ga 19 treff på aktuell tematikk i perioden 2013 til 2020. «Breast cancer or cancer» AND «everyday life» AND «quality of life» er nøkkelord som ble brukt. En relevant artikkel ble valgt.

Søk nummer 3: Academic Search Premier ga 10 treff på aktuell tematikk i perioden 2010 til 2020. «Breast cancer» AND «work adjustment» AND «work» er nøkkelord som ble brukt. To aktuelle artikler ble valgt.

Inkluderte artikler kom med følgende konklusjoner:

- 1) Tiedtke, de Rijk, de Casterlé, Christiaens & Donceel (2010) konkluderte med at forståelse og reintegrering til arbeid etter brystkreftdiagnose og behandling krever arbeidstilpassing i form av fleksibilitet knyttet til arbeidstid, arbeidsoppgaver eller andre fleksible løsninger, og at fysisk usikkerhet og blandede følelser med hensyn til arbeidsmiljø kan gjøre kvinner mer sårbare. I noen tilfeller kan dette redusere tilbakegangen til arbeidsliv eller til og med føre til tap av arbeid.
- 2) Hedayati et al. (2013) ønsket å identifisere sammenhengen mellom ulike faktorer som kognitive, psykososiale, somatiske og behandling som en forutsetning for retur til arbeid. De konkluderte med at kjemoterapi er assosiert med lange perioder med sykefravær. Kognitive funksjoner derimot, hadde ikke like stor betydning for retur til arbeid. Mer avansert sykdom der lymfeknuter og positiv HER 2 status var involvert, viste mindre sannsynlighet for retur til arbeid, 8 eller 11 måneder etter diagnose.
- 3) Nilsson et al. (2013) konkluderer i sin studie med at arbeidstilpassing, tilrettelegging og sosial støtte fra arbeidsgiver er faktorer som vil være avgjørende ved jobbreturn. Liten grad av støtte og tilrettelegging var forbundet med sykefravær.
- 4) Désiron, Crutzen, Godderis, Van Hoof & de Rijk (2016) la vekt på at brystkreftoverlevende trenger støtte ved jobbreturn ettersom de sliter med senskader som tap av livskvalitet, fatigue, angst og tap av sosial og yrkesmessig deltakelse. Studien beskrev utviklingen av en intervensjon for retur til arbeid som skulle bygge bro i omsorgsprosessen mellom sykehus og arbeidsplass.
- 5) Jakobsen, Magnus, Lundgren & Reidunsdatter (2018) konkluderte med at kreftbehandling etter brystkreft kan endre yrkesdeltakelse grunnet nye utfordringer i overgangen til hverdagslivet. Kroppslige og mentale endringer bidro til at kvinner opplevde arbeidssituasjonen som krevende. Utfordringer var også relatert til partner og intime forhold.
- 6) Colombino, Sarri, Castro, Paiva & da Costa Vieira (2020) konkluderte i sin studie med at brystkreftoverlevende som returnerer til arbeid hadde forbedret livskvalitet og lavere frekvenser av funksjonelle følgevirkninger. Alder, utdanningsnivå, type aksillær

kirurgi, type arbeid, tidspunkt for pensjonering og tap av egen rapportert styrke var hovedfaktorer relatert til sannsynlighet for jobbretur.

- 7) Vayr et al. (2020) konkluderte med at arbeidstilpassing og henvisning til bedriftshelsetjenesten hadde positive effekter i tilbakeføringsprosessen ved jobbretur, men at dette var tiltak som var lite brukt.
- 8) Mitsui et al. (2021) utførte en studie i Japan på brystkreftoverlevende i arbeidsrelatert alder. De konkluderte med at 14,9% av kvinner diagnostisert med brystkreft som var i arbeid på diagnosetidspunktet sa opp jobben minst ett år etter diagnose. Yngre alder ved brystkreftdiagnose, lavere utdanningsnivå og sykemelding ble identifisert som prediktorer for resignasjon etter brystkreftdiagnose. Operasjon ble identifisert som høyeste risikofaktor for sykefravær.

1.3 Avgrensning av oppgaven

Studien retter oppmerksomhet omkring retur til arbeidslivet og tilrettelegging på arbeidsplassen for brystkreftoverlevende slik denne pasientgruppen opplever dette. Hvordan pasienter med andre krefttyper opplever dette fenomenet vil ikke bli diskutert eller gjort til gjenstand for sammenligning. Brystkreft rammer både kvinner og menn, med en overvekt av kvinner (Kreftregisteret, u.å.-b). Denne studien vil kun fokusere på kvinnelige brystkreftoverlevende. Retur til arbeidslivet medfører ofte at flere parter er involvert i tilbakeføringsprosessen, for eksempel fastleger, kreftlege/kreftsykepleiere og NAV, bedriftshelsetjenesten, arbeidsgivere og ledere. Oppgavens omfang gjør at disse nevnte aktørene ikke vil være inkludert i studien som informanter.

Prosjektet har en induktiv og fenomenologisk - hermeneutisk tilnærming som gir grunnlag for å utforske brystkreftoverleverenes subjektive erfaringer med jobbretur i tillegg til en dypere forståelse og tolkningsbeskrivelse av fenomenet (Svenaesus, 2005).

1.4 Hensikt med studien

Hensikt med prosjektet er å øke kunnskapen og forståelsen om positive og negative erfaringer brystkreftoverlevende har med tilrettelegging på arbeidsplassen ved retur til arbeid, hvordan de opplever å bli møtt av arbeidsgiver og hvordan dette påvirker dem fysisk, psykisk og sosialt.

1.5 Problemstilling

Følgende problemstilling danner grunnlag for dette prosjektet:

«Hvordan erfarer brystkreftoverlevende retur til arbeidslivet etter gjennomgått kreftbehandling?»

1.6 Begrepsavklaring

Definisjon av begreper som har relevans for og brukes i studien er beskrevet nedenfor.

Brystkreft er ondartede svulster lokalt i selve brystvevet som kan spre seg til lymfeknuter og andre organer via lymfe- og blodbanen. En brystkreftpasient defineres som en pasient som blir diagnostisert med ondartet brystkreft en eller flere ganger (Kreftregisteret, 2022a).

Kreftoverlevende brukes om de som har hatt en kreftdiagnose og er blitt friske, eller som til enhver tid lever med sin kreftsykdom (Kreftregisteret, u.å.-a).

Senskader defineres som bivirkninger som varer i mer enn ett år etter avsluttet behandling, eller helseplager som forekommer ett år eller mer etter gjennomgått behandling (Helsedirektoratet, 2020b).

Adjuvant behandling er tilleggsbehandling med cellegift, stråling, hormoner, antistoff og benstyrkende behandling som blir gitt etter operasjon. Målet er å redusere risiko for tilbakefall (Kreftregisteret, 2022a).

Arbeidsevne/arbeidskapasitet er ifølge Carlsen et al. (2013) et multidimensjonalt fenomen. Deres definisjon refererer til en arbeidstakers evne til å gjøre arbeidet i henhold til kravene fra jobben, så vel som arbeidstakers helse og mentale ressurser. Ilmarinen (2001) definerer arbeidsevne som menneskelige ressurser knyttet til fysiske, mentale og sosiale krav til arbeidet, arbeidssamfunn og ledelse, organisasjonskultur og arbeidsmiljø.

1.7 Oppgavens oppbygging

Oppgave består videre av fem kapitler. Anvendt teori presenteres i kapittel 2. I kapittel 3 beskrives design og metode og i kapittel 4 presenteres resultater. Diskusjonsdelen presenteres i kapittel 5 før oppgaven avsluttes med en konklusjon i kapittel 6. Referanser og vedlegg presenteres i kapittel 7.

2.0 Teoretisk rammeverk

Hensikten med valgt teori er å danne en ramme for problemstillingen presentert ovenfor. Dette er nødvendig for å få en god forståelse av de empiriske funnene, slik at de kan forstås i en større sammenheng (Malterud, 2017). Det vil først presenteres relevant teori og bakgrunnsmateriale knyttet til brystkreft. Deretter vil det gjøres rede for begrepene helse og helsefremming etter WHO's definisjon av helse fra 1946 og helsefremming (Ottawacharteret) fra 1986. Antonovsky (2012) sin teori om salutogenese vil bli omtalt, i tillegg til teori omkring stress og mestring. Selvbestemmelsesteorien (SDT) etter Ryan & Deci (2020), livskvalitet, identitet og anerkjennelse vil også bli omtalt. Lovverk i relasjon til arbeidsmiljøloven, inkluderende arbeidsliv (IA), arbeidsavklaringspenger (AAP) samt arbeidsgivers og NAV sin rolle omtales til slutt.

2.1 Brystkreft – behandling, senskader og rehabilitering

I dette kapittelet vil det redegjøres for typer av brystkreft, behandlingstyper, senskader og rehabilitering. En slik innsikt kan gi en forståelse over hvor omfattende og aggressiv brystkreftdiagnosen er, og hvilken rolle det kan ha for retur til arbeid.

2.1.1 Brystkrefttyper

Ondartede svulster i brystvevet kan være av typen hormonfølsom brystkreft (HR-positiv og HER-2 status), trippel-negativ brystkreft (TNBC) eller brystkreft som knyttes til genfeil (Norsk Bryst Cancer Gruppe (NBCG), 2022; Roche, u.å.).

HR-positiv brystkreft er den vanligste og utgjør cirka 80% av brystkrefttilfellene på verdensbasis (Roche, u.å.). Denne typen brystkreft kjennetegnes ved at brystkreftsvulstene stimuleres av hormonene østrogen og progesteron (Kreftforeningen, 2022a). Standard behandling er hormonterapi hvor reseptorer som er følsomme for disse hormonene blokkeres (Norsk Bryst Cancer Gruppe (NBCG), 2022; Roche, u.å.).

Brystkreft med kreftceller som overproduserer HER2-proteinet kalles for HER2-positiv, mens en underproduksjon av HER2-proteinet kalles for HER2-negativ (Norsk Bryst Cancer Gruppe (NBCG), 2022; Roche, u.å.). HER2-positiv brystkreft er ofte mer aggressiv og kan også være HR-positive (Roche, u.å.).

Trippel-negativ brystkreft (TNBC) utgjør cirka 15% av brystkrefttilfellene og kjennetegnes av at kreftcellene mangler både reseptorer for østrogen, progesteron samt HER2-proteinet.

TNBC er ofte hissigere og sprer seg hyppigere enn den vanligste formen for brystkreft, men kan behandles og ha god effekt av cellegift (Kreftforeningen, 2022a).

Arv og genfeil utgjør omtrent 5-10% av brystkrefttilfeller og rundt 2-3% er knyttet til genfeil i genene BRCA1 eller BRCA2 (Kreftforeningen, 2022a; Norsk Bryst Cancer Gruppe (NBCG), 2022).

2.1.2 Behandling

Kirurgi og adjuvant behandling er de vanligste behandlingsformene ved brystkreft, og ofte blir dette gitt i en kombinasjon med hverandre. Hvert enkelt behandlingsforløp blir tilpasset ut ifra brystkrefttype og individuelle forhold med et mål om å gi den behandlingen som fungerer best for den enkelte pasient (Brystkreftforeningen, u.å.-a). Individuell behandling vurderes ut ifra faktorer som svulstens størrelse og spredning til lymfeknuter, pasientens helse, alder og hvor godt behandlingen tåles (Brystkreftforeningen, u.å.-a).

Operative inngrep omfatter:

- 1) Brystbevarende kirurgi (Norsk Bryst Cancer Gruppe (NBCG), 2022).
- 2) Mastektomi (fjerning av brystet) med eller uten rekonstruksjon (Norsk Bryst Cancer Gruppe (NBCG), 2022).
- 3) Vaktpostlymfeknutebiopsi (SNB) inngår som en del av utredning og behandling av brystkreft i tidlig stadium (Kreftregisteret, 2022a). Radioaktivt isotop injisert i brystet preoperativt for å undersøke om brystkreftceller har spredt seg til nærliggende lymfeknuter. Vaktpostlymfeknuten som ligger nærmest svulsten fjernes og sendes til patologisk undersøkelse, mens resten av operasjonen utføres. Er det kreftceller i vaktpostlymfeknuten fjernes flere lymfeknuter (Brystkreftforeningen, u.å.-a; Norsk Bryst Cancer Gruppe (NBCG), 2022).
- 4) Aksilledisseksjon (AD) inngår som ledd i primærbehandlingen (Norsk Bryst Cancer Gruppe (NBCG), 2022). Ved påvist spredning til lymfeknuter i armhulen blir disse fjernet operativt, ofte samtidig med brystbevarende kirurgi eller mastektomi (Kreftregisteret, 2022a; Norsk Bryst Cancer Gruppe (NBCG), 2022).
- 5) Rekonstruksjon av bryst etter mastektomi med protese, pasientens eget vev eller en kombinasjon av disse (Norsk Bryst Cancer Gruppe (NBCG), 2022).

Adjuvant behandling omfatter ifølge Norsk Bryst Cancer Gruppe (NBCG) (2022):

- 1) Kjemoterapi intravenøst som kurer i 3-6 måneder, ukentlig eller med 3 ukers mellomrom. Som regel gis en kombinasjon av flere cytostatika samtidig. Kurene består av for eksempel taxaner, metotrexate (M), cyclofosfamid (C) eller epirubicin (E). En EC-kur vil for eksempel være en kombinasjon av epirubicin og cyclofosfamid
- 2) Stråling mot brystveggen med totalt 15 eller 25 stråledoser.
- 3) Hormonbehandling med antiøstrogen (Tamoxifen eller Letrozol (Aromatasehemmere)) i 5-10 år.
- 4) Antistoff med for eksempel Trastuzumab ved HER2-positiv brystkreft hver 3 uke i ett år intravenøst eller subcutant.
- 5) Zoledronsyre/Zometa (Bisfosfonat) 4 mg intravenøst hver 6 måned i fem år.

2.1.3 Senskader av kirurgisk og medisinsk behandling

Senskader etter kirurgisk behandling og tilleggsbehandling med cellegift, stråling og hormoner kan melde seg under behandling og vedvare over tid, eller kan dukke opp mer enn ett år eller senere etter behandling (Hess et al., 2018). Senskader kan redusere både livskvalitet og arbeidskapasitet (Hess et al., 2018). Kjemoterapi kan for eksempel øke risiko for skade på nervevev og bidra til perifer nevropati/smerter i fotsåler og fingertupper slik at søvnen forstyrres, og fatigue kan utvikle seg til å bli en kronisk tilstand (Hess et al., 2018; Norsk Bryst Cancer Gruppe (NBCG), 2022).

Kronisk fatigue (utmattelse) er den senskaden som oppleves hyppigst blant brystkreftoverlevende (Hess et al., 2018). Psykiske plager (angst, depresjon, dårlig selvbilde), kognitive problemer (hukommelse, konsentrasjon), fysiske plager (muskel- og skjelettsmerter, nevropati i fingre og føtter) søvnevansker og sosial isolasjon er andre helseplager som kan vise seg som senskader (Helsedirektoratet, 2020b; Hess et al., 2018).

Aksilledisseksjon under armhulen øker risiko for komplikasjoner som lymfødem, nevralgier og redusert bevegelighet i skulder (Norsk Bryst Cancer Gruppe (NBCG), 2022). Ofte vil en kombinasjon av kirurgi og stråling bidra til en varierende grad av lymfødemutvikling (Hess et al., 2018; Kreftlex, u.å.; Norsk Bryst Cancer Gruppe (NBCG), 2022). Lymfødem, arrdannelse og funksjonssvikt bidrar ofte til kroniske smerter, plager som kan være nært knyttet til depresjon og problemer med søvnen (Hess et al., 2018).

Strålebehandling mot hjerte og lunger kan også medfører risiko for senskader som kardiovaskulære sykdommer og hjertedød. Strålepneumonitt, utvikling av lungecancer og

hjertesykdom er derfor senskader som kan oppstå (Norsk Bryst Cancer Gruppe (NBCG), 2022).

Hormonbehandling med antiøstrogener har en rekke bivirkninger. Fatigue, hetetokter og østrogenmangel, stivhet og smerter i ledd/muskler, frakturer og benskjørhet, vektøkning, hodepine, smerter i underekstremitetene og depresjon regnes som vanlige bivirkninger i tillegg til risiko for dyp venetrombose og lungeemboli (Felleskatalogen, 2022; Hess et al., 2018; Kreftforeningen, 2022a; Norsk Bryst Cancer Gruppe (NBCG), 2022).

Zoledronzyre/Zometa (Bisfosfonat) har antitumor egenskaper og gis for å forebygge tilbakefall og skjelettrelaterte hendelser som frakturer i forbindelse med antihormonbehandling, for å styrke benhelsen/skjelettet. Forbigående influensalignende symptomer er vanlige bivirkninger, og skade i kjeve og kjevebein kan forekomme ved tannproblemer (Felleskatalogen, 2022; Kreftforeningen, 2022a; Norsk Bryst Cancer Gruppe (NBCG), 2021).

Komplikasjoner ved rekonstruksjon av bryst kan forekomme. Dette innebærer smerter, sårinfeksjoner, hematom, nekrose og ischemi (Norsk Bryst Cancer Gruppe (NBCG), 2022).

2.1.4 Rehabilitering

Teorien om rehabilitering tar sikte på en helsefremmende tilnærming som bygger på et biopsykososialt og positivt helsekonsept. Innenfor dette perspektivet blir rehabilitering definert som en aktiv, målrettet og dynamisk prosess for å lære, muliggjøre og gjenopprette fysiske, psykiske og sosiale aspekter, for å fremme optimal funksjon, autonomi og helserelatert livskvalitet (Hauken, Holsen, Fismen & Larsen, 2015).

I nasjonal veileder for rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator § 3 står følgende definisjon:

«Habilitering og rehabilitering skal ta utgangspunkt i den enkelte pasient og brukers livssituasjon og mål. Habilitering og rehabilitering er målrettede samarbeidsprosesser på ulike arenaer mellom pasient, bruker, pårørende og tjenesteytere. Prosessene kjennetegnes ved koordinerte, sammenhengende og kunnskapsbaserte tiltak. Formålet er at den enkelte pasient og bruker, som har eller står i fare for å få begrensninger i sin fysiske, psykiske, kognitive eller sosiale funksjonsevne, skal gis mulighet til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse i utdanning og arbeidsliv, sosialt og i samfunnet» (Helsedirektoratet, 2020a, s.12-13).

Målet med rehabiliteringen er å øke muligheten for å returnere til hverdagen og håndtere endringer etter kreftsykdom på en god måte. Økt livskvalitet som dekker medisinske og psykososiale behov er også viktige mål (Brystkreftforeningen, u.å.-b). Rehabilitering tar sikte på at brystkreftpasienter skal leve best mulige liv, oppleve mestring, kunne klare seg selv og delta i familie- og arbeidslivet og samfunnet på lik linje med andre (Nilsen et al., 2019).

Rehabiliteringstiltak som bidrar til at man kan stå i arbeid er variert, og behovet for rehabilitering vil være individuelt og avhenge av brystkreftdiagnose, fysisk form og livssituasjon (Kreftforeningen, 2022b; Nilsen et al., 2019). Kreftforeningen (2022b) nevner flere nyttige rehabiliteringstiltak av betydning for en god jobbreturn. «Vardesenteret» og «Pusterommet» er eksempler på slike rehabiliteringstilbud tilknyttet sykehuset, som tilbyr informasjon, trening og samtale med likepersoner. «Frisklivsentralen» og kreftkoordinator er rehabiliteringstilbud og helsetjenester som tilbys av kommunen. «Frisklivsentralen» er en helsefremmende tjeneste rettet mot mennesker som har vært syk og som skal komme seg etter sykdom og behandling.

Brystkreftskolen i Stavanger er et 2 dagers rehabiliteringstilbud/brystkreftseminar ledet av kvalifisert personell innenfor onkologi. Målet er å hjelpe brystkreftoverleverne til mestring av brystkreftdiagnosen, behandling og rehabilitering ved at de bruker tilgjengelige ressurser som seg selv, familie/venner og velferdstilbud (Aunan, Wallgren & Hansen, 2019).

Nasjonale rehabiliteringstilbud som strekker seg over flere uker omfatter for eksempel «Montebellosenteret» og «Attføringscenteret i Rauland (AiR)» (Kreftforeningen, 2022b).

2.2 Helse og helsefremming

Helse og helsefremming er begreper som inkluderer fysiske, psykiske og sosiale komponenter, og som tidligere nevnt er dette helsekomponenter som er av betydning for vår arbeidsevne. Helse blir av verdens helseorganisasjon (WHO) definert «som en tilstand av fullstendig fysisk, psykisk og sosialt velbefinnende». Konstitusjonen av WHO fra 1946 inkluderer disse tre dimensjonene i sin definisjon av helse og understreker at helse «ikke bare [er] fravær av sykdom eller svakhet» (Mæland, 2009, s. 42).

Helsefremming bygger på Ottawa Charteret fra 1986 (Naidoo & Wills, 2016) og defineres av WHO som en prosess som gjør det mulig for mennesker å øke kontrollen over og forbedre sin helse (Ottawa Charter for Health Promotion, 1986). For å oppnå en fullstendig tilstand av fysisk, mental og sosialt velvære må en person eller gruppe være i stand til å identifisere og realisere ambisjoner, for å tilfredsstille behov, og endre eller mestre miljøet (Ottawa Charter

for Health Promotion, 1986). Helse blir derfor sett på som en positiv ressurs i hverdagslivet som vektlegger sosiale og personlige ressurser, samt fysisk kapasitet. Helsefremming er et felles ansvar som ikke bare involverer helsesektoren, men som også omfatter mer utover det å ha en sunn livsstil og velvære (Ottawa Charter for Health Promotion, 1986). Helsefremming representerer en omfattende sosial og politisk prosess som ikke bare retter seg mot å styrke individers ferdigheter og evner, men også handlinger rettet mot endringer av sosiale, miljømessige og økonomiske forhold (Naidoo & Wills, 2016; Nutbeam, 1998). Økt kontroll over helsedeterminanter er en faktor som kan forbedre helse (Naidoo & Wills, 2016; Nutbeam, 1998). Helsedeterminanter som spiller en sentral rolle for menneskets helse inkluderer blant annet arbeid, inntekt, utdanning, sosiale forhold og bo- og arbeidsmiljø (Naidoo & Wills, 2016).

2.3 Salutogenese som helsefremmende ressurs

Teorien om salutogenese har sin opprinnelse fra Aaron Antonovsky sin helsemodell og blir sett på som en patogen motpol (Antonovsky, 2012; Drageset, Ellingsen & Haugan, 2017). Antonovsky (2012) sin teori om salutogenese beskriver helse som en ressurs. Salutogenese vektlegger faktorer som er direkte helsebringende og hvordan man kan mestre gitte stressfaktorer for å fremme helse og velvære. En salutogen tankegang vektlegger helse som et kontinuum mellom to ytterpunkter, med god helse på den ene siden av kontinuumet og helsesammenbrudd på den andre siden (Antonovsky, 2012; Langeland, 2014). Kontinuumet beskrives som en horisontal linje og menneskets subjektive opplevelse av å befinne seg ett eller annet sted på denne linjen (Lindstrøm & Eriksson, 2015). I begrepsmessig forstand er salutogenese alt som går i retning av god helse (Lindstrøm & Eriksson, 2015).

2.3.1 Opplevelse av sammenheng (OAS)

En opplevelse av sammenheng (OAS) utgjør selve rammen omkring den salutogene modellen der begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet inngår som kjernekomponenter (Antonovsky, 2012; Drageset et al., 2017). Meningskomponenten består av en følelses- og motivasjonsfaktor og handler om i hvilken grad en person føler at livet er forståelig rent følelsesmessig og er en drivkraft til å ta utfordringer og komme seg gjennom dem på en best mulig og anstendig måte (Antonovsky, 2012; Drageset et al., 2017; Lindstrøm & Eriksson, 2015). En opplevelse av mening bidrar til at mennesker blir bedre i stand til å tåle og overvinne sykdom samtidig som en opplevelse av mening skaper struktur og tilbøyelighet til å lete etter ressurser (Drageset et al., 2017; Lindstrøm & Eriksson, 2015). Begripelighet referere

til i hvilken grad et individ forstår det som skjer, mens håndterbarhet referere til grad av ressurser individet har til å møte utfordringer (Antonovsky, 2012; Drageset et al., 2017).

OAS er en mestringsressurs som bidrar til at mennesket kan håndtere stress og belastninger forbundet med negative livshendelser og kan derfor betraktes som en faktor til god livskvalitet. En sterk OAS kan således knyttes til god helse og være beskyttende for vår psykiske helse og situasjoner som oppleves vanskelig (Lindstrøm & Eriksson, 2015). En sterk OAS i et menneskets liv inkluderer fire viktige områder; indre følelser, mellommenneskelige relasjoner, primære rolleaktiviteter (f.eks. arbeid) og eksistensielle tema (f.eks. personlige mangler og isolasjon) (Antonovsky, 2012). Disse fire komponentene vil ha en viktig plass i livet og oppleves som meningsfylte i den forstand at de erfares som utfordringer som det er verdt å bruke energi på (Antonovsky, 2012).

2.3.2 Generelle motstandsressurser (GMR)

Teorien om salutogenese innebærer også generelle motstandsressurser (Antonovsky, 2012). Generelle motstandsressurser (GMR) er en forutsetning for OAS og refererer til en persons evner til å kunne disponere utfordringer som kan øke tåleevnen for stress og dermed mestring (Drageset et al., 2017).

Mobilisering av motstandsressurser vil kunne skape livsopplevelser preget av medbestemmelse, indre sammenheng og balanse mellom under- og overbelastning, som dermed kan virke styrkende på stressfaktorer og en sterk opplevelse av sammenheng (OAS). En salutogen tankegang som legger vekt på generelle motstandsressurser vil bygge opp en sterk OAS og være avgjørende for en persons evne til å håndtere spenninger på en tilfredsstillende måte. En persons ressurser og stressfaktorer kan derfor ha en direkte positiv og negativ innvirkning på hvordan en person fungerer (Antonovsky, 2012).

Stressfaktorene kan dermed være helsebringende dersom personen har tilgjengelige motstandsressurser i seg slik at stressfaktorene overvinnes (Langeland, 2014). Penger og materielle verdier, sosial støtte, meningsfylte aktiviteter, sunne holdninger, selvbilde og mestringsstrategier som fleksibilitet og forutsigbarhet er eksempler på generelle motstandsressurser som stimulerer til mestring av spenninger i krevende situasjoner (Drageset et al., 2017; Langeland, 2014).

2.4 Stress

Ifølge Lazarus (1999) spiller stress en avgjørende rolle for menneskets velvære, samt fysiske, psykiske og sosiale helse. Stress defineres som en negativ følelsesmessig opplevelse ledsaget

av forutsigbare biokjemiske, fysiologiske, kognitive og atferdsmessige endringer som er rettet mot å endre den stressende hendelsen eller imøtekomme dens effekter (Taylor, 2018). Ifølge Selye (1976) er stress kroppens ikke-spesifikke respons på ethvert krav eller behov, og det er noe som menneske ikke kan komme utenom. Stress er en del av hverdagslivet og avhenger av situasjonen vi befinner oss i, og kan derfor assosieres med ønskede eller uønskede effekter (Selye, 1976).

Lazarus (1999) ser på stress som en todimensjonal enhet, ettersom der hvor det er stress er det også følelser. Stress og følelser avhenger av hvordan et individ vurderer transaksjoner med miljøet. Sinne, angst, frykt, skam og tristhet er eksempler på stressfølelser fordi de vanligvis oppstår fra stressende, truende eller utfordrende forhold (Lazarus, 1999). Selv følelser som lykke, stolthet og takknemlighet som vanligvis anses å være positive kan være forbundet med stress. Av frykt for at de gode følelsene kan ta slutt engasjerer vi oss i å håndtere dette for å forhindre at det skjer. Stress, følelser og mestring bør sees på som eksisterende i et helhetsforhold, med følelser som det overordnede begrepet fordi det inkluderer stress og mestring. Videre påpeker Lazarus (1999) at stress kan deles inn i tre nivå; sosiokulturelle, fysiske og psykologiske stressorer. Sosiokulturelle stressorer omfatter sosiokulturelle endringer som arbeidsledighet og sosial isolasjon. Fysiologiske stressorer har å gjøre med kroppens reaksjoner på skadelige fysiske forhold, for eksempel kreft og kan knyttes til hvordan vi håndterer dette psykisk. Ifølge Samdal, Wold, Harris & Torsheim (2017) vil den fysiologiske stressresponsen bidra til nødvendig energi for å mestre situasjonen slik at individet erfarer mestring. En negativ mestringsopplevelse vil derimot ha skadelig og negativ påvirkning på vår fysiske og psykiske helse. Mental helse har en avgjørende rolle for at individet skal fungere i daglig- og arbeidslivet. Dårlig mental helse, angst og depresjon kan derfor gjøre det krevende for individer å engasjere seg i sosiale settinger og bidra til isolasjon og arbeidsuførhet (Samdal et al., 2017).

2.5 Mestring

I denne oppgaven blir mestring definert «som vellykket, men krevende håndtering av stressopplevelser» (Samdal et al., 2017, s.6). En god beskrivelse av mestring blir av Vifladt & Hopen (2004, s.61) omtalt som en følelsesmessig prosess der vår oppmerksomhet blir flyttet fra et tidligere liv til et nytt liv, der det lages nye forventninger og mål. De definerer mestring som «opplevelsen av å ha krefter til å møte utfordringer og følelse av å ha kontroll over eget liv. Aktiv og god mestring hjelper deg til å tilpasse deg den nye virkeligheten, og setter deg i stand til å se forskjellen på det du må leve med, [og] det du selv kan være med på å endre».

2.6 Selvbestemmelsesteorien (SDT)

Sammenhengen mellom stress og mestring kan belyses i teorien om selvbestemmelse (Self Determination Theory (SDT)) (Ryan & Deci, 2020). Selvbestemmelsesteorien (SDT) vektlegger basale menneskelig behov som autonomi, kompetanse og tilhørighet (Ryan & Deci, 2020). Dette er helsemessige komponenter som har positiv innvirkning på hvordan mennesker håndterer stress og mestring ettersom disse behovene vil føre til frustrasjon, stress og dårligere mental helse dersom de ikke blir tilfredsstilt (Ryan & Deci, 2020; Samdal et al., 2017). Ryan & Deci (2020) beskriver autonomi som en følelse av initiativ og eget eierskap i utførte handlinger, mens kompetanse retter seg mot mestringsfølelsen, en følelse av at man kan lykkes og vokse. Behovet for kompetanse blir best tilfredsstilt innenfor vellstrukturerte miljøer som gir ideelle utfordringer, positive tilbakemeldinger og muligheter for vekst. Tilhørighet refererer til en følelse av tilknytning. Fjerning av noen av disse tre grunnleggende behovene blir sett på som skadelig for motivasjon og velvære (Ryan & Deci, 2020).

Motivasjon er en viktig komponent i selvbestemmelsesteorien, og i den sammenheng skiller Ryan & Deci (2020) mellom amotivasjon, og indre og ytre motivasjon som kan sees på som to ytre på et kontinuum. Amotivasjon innebærer at vi lar være å utføre aktiviteter fordi den ikke blir verdsatt, fordi vi mangler kompetanse og interesse eller fordi vi ikke forstår konsekvensene av den (Ryan & Deci, 2020; Samdal et al., 2017).

Indre motivasjon danner et grunnlag for mestring og er en god drivkraft for selvregulering. Den styres ofte av aktiviteter for å oppnå mål som vi har satt selv. Det vil si aktiviteten er styrt av en genuin indre interesse, og utføres ofte for individets egen skyld, for læring og trivsel (Ryan & Deci, 2020; Samdal et al., 2017). Indre motivasjon er uavhengig styrt av egen tilfredsstillelse og glede uten noen form for ytre press, og assosieres ofte med gode resultater og høyt engasjement og dermed også høy psykologisk tilfredshet (Ryan & Deci, 2020).

Ytre motivasjon derimot knytter seg til aktiviteter vi deltar i fordi de fører til viktige resultater, aktiviteter som utføres av andre grunner enn deres iboende tilfredshet (Ryan & Deci, 2020; Samdal et al., 2017). Aktiviteten er styrt av en intern belønning for selvtillit og suksess ved å unngå angst, skam og skyldfølelse samtidig som individet indentifiserer aktivitetens verdi (Ryan & Deci, 2020). Dette er aktiviteter som blir sett på som verdifulle selv om de ikke er behagelige eller oppleves som interessante (Ryan & Deci, 2020; Samdal et al., 2017).

2.7 Livskvalitet

Ifølge Statistisk sentralbyrå (SSB), (2021) handler livskvalitet om hvordan mennesker har det. SSB skiller mellom subjektiv livskvalitet og objektiv livskvalitet. Førstnevnte dreier seg ofte om tilfredshet med livet i relasjon til helse, økonomi, opplevelse av mening og sosiale relasjoner. Objektiv livskvalitet retter seg mot kjernegoder som frihet, trygghet, helse og felleskap. Siri Næss «definerer livskvalitet som psykisk velvære, som en opplevelse av å ha det godt» (Næss, Moum & Eriksen, 2011, s. 15).

Ifølge Meeberg (1993) kan livskvalitet sin aktuelle betydning oppfattes flerdimensjonalt og inneholder også subjektive og objektive elementer. Samtidig påpeker Meeberg (1993) at flere forfattere inkluderer andre elementer i livskvalitet. Individets kognitive egenskaper, emosjonelt velvære og evnen til å prestere i roller sosialt og yrkesmessig, samt tilfredstillelse av fysiske, psykiske og sosiale behov er eksempler på slike elementer. Mæland (2009) hevder at helse og livskvalitet er to begreper som overlapper hverandre, som er identiske, men som likevel er adskilte med en felles kerne. Helserelatert livskvalitet er et individbasert, subjektivt og flerdimensjonalt konsept som omfatter fysiologiske, psykologiske og funksjonelle aspekter ved velvære (Hauken et al., 2015). Livskvalitet er ofte knyttet til enkeltindividets psykologiske/subjektive opplevelse av å ha et godt liv (Næss et al., 2011). Livskvalitet kan ofte oppfattes som et positivt ladet ord, og synonymt med lykke, velvære, trivsel, tilfredshet og glede (Mæland, 2009; Meeberg, 1993; Næss et al., 2011).

Martha Nussbaum ser på helse som livskvalitet og en «etisk standard for helse» (Lysaker, 2015, s. 55). Hun har en teori om at helse som livskvalitet inkluderer flere sentrale menneskelige kapabiliteter og tilnærminger for hva som kan oppfattes som livskvalitet og et verdig liv (Lysaker, 2015; Mæland, 2009). Hennes kapabilitetsteori legger vekt på at helse oppnås «gjennom mestring og myndiggjøring i eget liv» (Lysaker, 2015, s. 55). Å leve et verdig liv, sårbarhet, anerkjennelse, samhørighet og et sosialt grunnlag for selvrespekt og ukrenkelighet er noen kapabiliteter som inngår i hennes teori (Lysaker, 2015).

2.8 Identitet og anerkjennelse

Identitet er knyttet til en forestilling om hvem vi er (Taylor, 1991). Identitet er en del av vårt selvbilde, vår selvoppfatning og personlighet som beskriver den man er (Tetzchner, 2020). Identitet definerer hvem vi er som menneske både personlig og sosialt. Den personlige identiteten refererer til meninger, kunnskaper og utseende, mens den sosiale identiteten refererer til vårt felleskap med andre mennesker, familie, venner og yrke (NAKU - Nasjonalt

kompetansemiljø om utviklingshemming, 2019). Ved alvorlig sykdom kan man oppleve at man mister sin identitet (Tetzchner, 2020).

Anerkjennelse er et grunnleggende menneskelig behov, og ifølge Axel Honneths teori om anerkjennelse et viktig aspekt for et verdig liv (Lysaker, 2013). Kjærlighet, respekt og ytelse er sentrale dimensjoner i anerkjennelsesteorien og fravær av anerkjennelse i en eller flere av dimensjonene kan føre til at en persons identitet kan bryte sammen (Lysaker, 2013). Når et menneske blir utsatt for krenkelse uteblir anerkjennelse, og ifølge teorien bidrar det til et uverdige liv, kamp om anerkjennelse, en opplevelse av urettferdighet, rettighetstap og sosial nedverdiggelse (Lysaker, 2013). Anerkjennelse som kjærlighet betyr at man kan utvikle selvtillit der man kan stole på seg selv i tillegg til at man har forståelse, innlevelse og empati for andres perspektiv. En slik form for gjensidig kjærlighet er en forutsetning for sosial tillit. Anerkjennelse som respekt fordrer gjensidig relasjon og forpliktelser overfor hverandre der man utvikler selvrespekt og autonomi slik at man blir myndig og ansvarlig for ens egne handlinger. Anerkjennelse som ytelse sikter til at alle mennesker er samfunnsmedlemmer med egenskaper som er verdifulle for samfunnet. Alle mennesker har egenskaper og ønsker om å yte og bidra til felleskapet. Dette kan bidra til en positiv selvutvikling, selvverdsettelse med en vurdert innsats som oppleves meningsfull og noe som samfunnet har behov for (Lysaker, 2013).

2.9 Lovverk

Retur til arbeid har en politisk og juridisk/lovmessig side. Dette kapittelet inkluderer teori på hvordan gjeldende lovverk i Norge fungerer for mennesker med nedsatt arbeidskapasitet etter gjennomgått sykdom og behandling. Arbeidsmiljøloven, inkluderende arbeidsliv (IA) og hvilken rolle NAV og arbeidsgiver har vil bli omtalt. Rettigheter gjennom folketrygdloven, sykepenger og arbeidsavklaringspenger (AAP) nevnes også.

2.9.1 Arbeidsmiljøloven

Arbeidsmiljølovens formål er å sikre et arbeidsmiljø som er helsefremmende, meningsfylt og som gir fysisk og psykisk trygghet (Arbeidsmiljøloven, 2005, § 1-1). Loven skal sikre likebehandling og ansettelsesforhold som er trygge, tilrettelegge arbeidsforholdet etter den enkelte arbeidstakers forutsetninger og livssituasjon og bidra til et inkluderende arbeidsliv (§ 1-1). Arbeidsgiver skal iverksette nødvendige tiltak når en arbeidstaker får redusert sin arbeidsevne på grunn av sykdom, slik at arbeidstaker kan beholde eller få et passende arbeid (§ 4-6, første ledd, første setning). Det legges vekt på at arbeidstaker fortrinnsvis gis

anledning til å fortsette i sitt vanlige arbeid, eventuelt etter særskilt tilrettelegging av arbeidet eller arbeidstiden (§ 4-6, første ledd, andre setning).

Arbeidsgiver har særlig tilretteleggingsplikt (i den utstrekning det er mulig) for arbeidstakere med redusert arbeidsevne eller arbeidskapasitet etter sykdom, og plikten gjelder uavhengig av om behovet er langvarig eller kortvarig (Arbeidsmiljøloven, 2005; Arbeidstilsynet, 2022).

Arbeidets organisering og tilrettelegging skal være av en slik art at arbeidstaker ikke utsettes for uheldige fysiske eller psykiske belastninger. Det skal tas hensyn til den enkelte arbeidstakers arbeidsevne og forutsetninger der det legges vekt på arbeidstakers mulighet til selvbestemmelse, innflytelse og variasjon i arbeidet (Arbeidsmiljøloven, 2005, § 4-1 og § 4-2, andre ledd, punkt b), c), d)). Det stilles også krav til at det tilrettelegges slik at arbeidstakers integritet og verdighet ivaretas og at arbeidstaker vernes mot diskriminering på grunn av funksjonsnedsettelse (Arbeidsmiljøloven, 2005, § 4-3 og § 13-1, fjerde ledd).

Videre fremkommer det av Arbeidsmiljøloven (2005) at arbeidsgiver har plikt til å utarbeide en oppfølgingsplan i samråd med arbeidstaker, der det fremkommer en vurdering av arbeidstakers arbeidsoppgaver og arbeidsevne (§ 4-6). Dialogmøter inngår som en del av oppfølgingsplanen og relevante aktører som sykemelder, arbeids- og velferdsetaten og bedriftshelsetjenesten kan være delaktig på møtet dersom arbeidsgiver eller arbeidstaker ønsker dette (§ 4-6). Arbeidsgiver har plikt til å dokumentere hvem som har deltatt på dialogmøte, og hvordan oppfølging av plan og dialogmøte har vært (§ 4-6).

Bedriftshelsetjenesten skal bistå med å skape sunne og trygge arbeidsforhold (§ 3-3).

2.9.2 Inkluderende arbeidsliv (IA)

Hovedbudskapet i stortingsmelding 46 (2012-2013) – «flere i arbeid», er å inkludere personer med nedsatt arbeidsevne eller funksjonsevne. Intensjonen er å bruke de ressursene som personer i yrkesaktiv alder har. Regjeringens utgangspunkt er at arbeid gir grunnlag for bedre velferd for både enkeltindividet og samfunnet, utjevner økonomiske og sosiale forskjeller, er helsefremmende og motvirker fattigdom (Arbeids- og inkluderingsdepartementet, u.å.-c).

Regjeringens intensjonsavtale 2019-2022 om et mer inkluderende arbeidsliv (IA-avtalen) tar sikte på et arbeidsliv med plass for alle personer i yrkesaktiv alder. Målet er å redusere og forebygge sykefravær og frafall fra arbeidslivet for langtidssykemeldte som får arbeidsavklaringspenger og etter hvert uføretrygd (Regjeringen, 2019). Økt oppmerksomhet på tilrettelegging, integrering og inkludering for å redusere sykefravær og frafall fra

arbeidslivet bidrar til økt sysselsetting noe som er av stor betydning for den enkelte samtidig som det bidrar til et bærekraftig velferdssamfunn (Regjeringen, 2018, 2019) .

NAV-reformen fra 2001 har som hovedmål å få flere i arbeid og aktivitet, færre på stønad, tilpasse tjenester etter brukers behov og en effektiv arbeids- og velferdsforvaltning (Arbeids- og inkluderingsdepartementet, u.å.-d). Arbeids- og sosialdepartementet har det overordnede ansvaret for arbeidsmarkedspolitikken, mens arbeids- og velferdsforvaltningen (NAV) har ansvar for å gjennomføre den (Arbeids- og inkluderingsdepartementet, u.å.-b). NAV skal bidra til et samfunn, et arbeidsliv og et velfungerende arbeidsmarked som er inkluderende og som kan sikre inntekt hos vanskeligstilte grupper ved sykdom og uførhet (Arbeids- og inkluderingsdepartementet, u.å.-a).

2.9.3 Sykepenger og Arbeidsavklaringspenger (AAP)

Retten til sykepenger erstatter arbeidsinntekten med 100 prosent av sykepengegrunnlaget og har en maksimumsgrense på 260 dager for yrkesaktive medlemmer av folketrygden som blir arbeidsufør på grunn av sykdom eller skade (Folketrygdloven, 1997, § 8-12, § 8-16). Når tiden med sykepenger er over, har arbeidstakere med redusert arbeidsevne rett til arbeidsavklaringspenger (AAP) (Folketrygdloven, 1997, Kap 11). Retten til arbeidsavklaringspenger forutsetter at arbeidsevnen må være nedsatt med minst 50 prosent (§ 11-5). Formålet med arbeidsavklaringspenger er å sikre inntekt når medlemmet av folketrygden får aktiv behandling, deltar på arbeidsrettede tiltak eller får annen oppfølging for å skaffe eller beholde arbeid (§ 11-1). Retten til arbeidsavklaringspenger forutsetter et medlemskap av folketrygden i minst fem år før ytelse kan kreves og at medlemmet bidrar aktivt i prosessen med å komme i arbeid (§ 11-2, § 11-7).

Meldekort må sendes til Arbeids- og velferdsetaten hver 14 dag (§ 11-10). Arbeids- og velferdsetaten kan stanse eller redusere utbetaling av arbeidsavklaringspenger dersom aktivitets- og meldeplikt ikke overholdes (§ 11-8, § 11-9, § 11-10). Beregning av arbeidsavklaringspenger fastsettes ut fra medlemmets pensjonsgivende inntekt og ut fra gjennomsnittet i de tre siste kalenderårene (§ 11-19). Arbeidsavklaringspenger beregnes til 66 prosent av inntektsgrunnlaget inntil seks ganger gjennomsnittlig grunnbeløp (6G) (Folketrygdloven, 1997, § 11-19, § 11-20; NAV, u.å.). Arbeidsavklaringspenger gis som hovedregel i tre år, men kan forlenges med to år dersom medlemmets arbeidsevne ikke er avklart mot arbeid eller uføretrygd (Folketrygdloven, 1997, § 11-12).

3.0 Metode

Prosjektet hadde et kvalitativt forskningsdesign med individuelle semistrukturerte dybdeintervjuer som primærkilde til datainnsamling for å belyse spørsmålet «*Hvordan erfarer brystkreftoverleverer retur til arbeidslivet etter gjennomgått kreftbehandling?*»

3.1 Vitenskapsteoretisk ståsted: Fenomenologi og hermeneutikk

En fenomenologisk- hermeneutisk metodetilnærming ble valgt fordi det ga en mulighet for å forstå brystkreftoverleverenes subjektive erfaringer i lys av deres livsverden i en kreftfri tilværelse. Det ga samtidig gode muligheter for fortolkning av de transkriberte intervjuetekstene og innhenting av ny empiri (Malterud, 2017; Thagaard, 2018).

3.1.1 Fenomenologi

Fenomenologi er studie av essenser, eksistens og bevissthet av den levde verden slik den beskrives gjennom erfaringer (Merleau-Ponty, 2012). Fenomenbegrepet kan beskrives som det åpenbare, altså det som viser seg, mens logobegrepet har flere betydninger og kan rette seg mot fornuften (Heidegger, 2010). Fenomenologien er en vitenskapsfilosofisk tradisjon som har sitt utspring helt tilbake til Edmund Husserls (1859-1938) tid. Den har et perspektiv som retter seg mot menneskets subjektive virkelighetsoppfatning slik verden fortøner seg for dem (Malterud, 2017; Svenaeus, 2005). Med Heidegger som grunnlegger utviklet fenomenologien seg til også å understreke at mennesket er et kroppslig vesen som lever i en livsverden som undersøker «den menneskelige tilværelsens alminnelige væren i verden» (Svenaeus, 2005, s.49). Merleau-Ponty (2012) la vekt på det kroppslige, mens Heidegger (2010) var opptatt av menneskets tilværelse som en «være-i-verden».

Fenomenologi beskriver hva som er virkelig, og er eksplisitt en persepsjonsbeskrivelse av verden og vår oppfatning av virkeligheten, med andre ord, verden er det vi oppfatter og er vår idé om sannheten (Merleau-Ponty, 2012). Fenomenologien er et forsøk på å gi en direkte beskrivelse av vår erfaring slik den er, uten å ta hensyn til dens psykologiske opphav eller årsaksforklaringer som forskeren kan tilby av den opplevelsen (Merleau-Ponty, 2012). Fenomenologien gir dermed en gyldig mulighet til å studere brystkreftoverleveres opplevelser og personlige erfaringer ved hjelp av en kvalitativ metode og en måte å studere empirisk materiale på (Svenaeus, 2005).

Et viktig moment innenfor fenomenologien er «bracketing» som innebærer å sette egen forforståelse og erfaring i parentes (Malterud, 2017). Det sentrale er at det rettes kritisk oppmerksomhet mot subjektive erfaringer i lys av brystkreftoverleveres livsverden. På den

måten blir det mulig å få en så nøyaktig som mulig essensbeskrivelse av et fenomen og dets relasjon til andre fenomener (Malterud, 2017). Min egen forforståelse vil bli nærmer omtalt nedenfor i punkt 3.1.3.

3.1.2 Hermeneutikk

Den hermeneutiske tradisjonen retter seg mot fortolkningslære av tekster med et formål om å oppnå gyldig og allmenn forståelse av hva en tekst betyr (Kvale & Brinkmann, 2019).

Hermeneutikken har sitt utspring fra den fenomenologiske tradisjonen og kan således ses på som en fortsettelse av fenomenologisk tenkning (Henricson, 2019; Svenaeus, 2005). Teologen Friedrich Schleiermacher (1768-1834) var den første som utviklet det som kan kalles for generell hermeneutikk etterfulgt av den tyske filosofen Hans-Georg Gadamer (1900-2002) (Henricson, 2019; Kvale & Brinkmann, 2019; Svenaeus, 2005). Schleiermacher oppfattet hermeneutikken som en metode som lett kunne tilpasses tekster av ulike disipliner (Svenaeus, 2005). Gadamer la vekt på at forståelse er avhengig av visse fordommer og at enhver tekst få mening fra en bestemt kontekst (Kvale & Brinkmann, 2019).

3.1.3 Forforståelse

Min forforståelse er den ryggsekken jeg bringer med meg inn i forskningen før prosjektet starter og det er også en viktig motivasjonsfaktor for å sette i gang forskning på et bestemt tema (Malterud, 2017). Brystkreft har både nasjonalt og internasjonalt gjennom en årrekke fått stor oppmerksomhet, og Rosa sløyfe markeringen i oktober vitner om et stort engasjement og interesse for brystkreft. Dette er en del av min forforståelse på feltet i tillegg til at min profesjon som sykepleier har medført flere situasjoner og møter med kreftoverlevende som sliter med å komme tilbake til arbeid etter gjennomgått kreftbehandling. Brystkreft er også en sykdom som har påvirket meg personlig i forhold til familie og venner. I samtale med kreftpasienter, og deres familie og venner, har de fleste uttrykt at de sliter med utfordringer i tilbakeføringsprosessen til arbeidslivet på grunn av senskader og pågående adjuvant behandling. Manglende forståelse og kunnskap fra omgivelsene blir en tilleggsbelastning og en ekstra utfordring. Mange brystkreftoverlevende uttrykker dette som frustrerende. Videre har jeg selv overlevd brystkreft og har selv erfart fysiske, psykiske og sosiale utfordringer når en skal returnere til jobb. Jeg har selv erfaringer med hvordan senskader etter gjennomgått kreftbehandling og pågående adjuvant behandling med antihormoner kan begrense ytelse og kapasitet. Egne erfaringer kan gi næring til prosjektet, men det kan også bidra til det motsatte og begrense min horisont (Malterud, 2017). Bevisst refleksjon over egen forforståelse har derfor vært viktig ved å sette egne erfaringer i parentes (Malterud, 2017). Det

gir meg forståelse for uvitenhet og holdninger i samfunnet omkring brystkreftoverlevelse fordi jeg også selv har hatt en oppfatning om at når man er erklært frisk fra kreft så er man det uten at det ble tatt høyde for senskader og rehabilitering og de utfordringene som dette medfører. Jeg har derfor erfart at det er viktig å sette et søkelys på brystkreftoverleveres erfaringer med retur til arbeid som kan tilføre forskningen ny kunnskap og innsikt.

3.2 Strategisk utvalg og kriterier for inkludering

For å få fram nyanser og mangfold ble det lagt vekt på et strategisk utvalg, med variasjon i alder, geografi og yrkesbakgrunn (Malterud, 2017). Målgruppen og kriterier for inkludering rettet seg mot kvinnelige brystkreftoverlevende som hadde vært gjennom kirurgisk og adjuvant behandling. Brystkreftoverlevende i yrkesaktiv alder (20-67 år) som var yrkesaktive på diagnosetidspunktet, og som hadde erfaring med retur til arbeid etter gjennomgått kreftbehandling var også kriterier for inkludering, i tillegg til gode norske kunnskaper. Menn og pensjonister ble ekskludert fra studien. Utvalget er presentert i tabell 1. nedenfor:

Tabell 1*Brystkreftoverlevende (N=8)*

Alder ved diagnosetidspunkt:	Antall
30-39 år	3
40-49 år	3
50-59 år	1
Missing	1
Arbeid (ved intervju):	
Offentlig sektor	5
Privat sektor	3
Behandling:	
Operasjon, cellegift, stråling	5
Operasjon, stråling	1
Operasjon, cellegift	2
Antihormoner	8
Zometa	4
Rekonstruksjon av bryst	2
Arbeidsstatus ved intervju:	
Fullt sykemeldt	1
Ufør 100%	1
Ufør 60%	1
Fulltid	2
Arbeidsavklaringspenger (AAP)	2
80% stilling	1
Familie:	
Parforhold (gift/samboer)	4
Singel	2
Missing	2
Omsorg for barn	5

Notat. Alle brystkreftoverlevende var yrkesaktive på diagnosetidspunktet. Behandling var individuelt tilpasset. Fire brystkreftoverlevende byttet arbeidsplass etter sykdom; To fra privat til offentlig sektor, en fikk ny jobb i midlertidige stillinger. En brystkreftoverlevende var delvis ufør på diagnosetidspunktet på grunn av annen sykdom. Fire brystkreftoverlevende var ferdig med antihormonbehandling, en av disse var ufør, en var delvis ufør, mens en var i ferd med å bli ufør.

3.3 Rekrutteringsprosessen

Informasjonsskriv (vedlegg 5) ble sendt til leder ved den lokale brystkreftforeningen i Rogaland fylke som formidlet informasjonsskriv videre til foreningens medlemmer pr. e-post.

Deltakerinteressen var stor, og det var derfor en utfordring å velge hvem som skulle bli inkludert. I alt 30 kvinnelige brystkreftoverleverne meldte sin interesse pr. e-post og SMS for å delta i studien. Alle fikk tilbakemelding på e-post og SMS om at deres ønske om deltakelse var mottatt. I alt 8 brystkreftoverleverne ble inkludert i studien. For å være mest mulig rettferdig ble det gjort en nøye vurdering av hvem som skulle inkluderes. Utvalgsvariasjon var en forutsetning for å sikre et rikt og robust datamateriale (Malterud, 2017). Deltakere som opplyste alder, yrke, bosted, diagnose og behandling ble først kontaktet pr. telefon for å sjekke at alle inklusjonskriterier var oppfylt. Rekrutteringen ble gjennomført trinnvis i 3 runder, med henholdsvis 4 brystkreftoverleverne i første runde og 2 brystkreftoverleverne i andre og tredje runde. Utvalgsstørrelsen ble vurdert i forhold til oppnådd metningspunkt, grad av informasjonsstyrke og når innsamlede data ikke tilførte ny kunnskap (Malterud, 2017; Thagaard, 2018). Brystkreftoverleverne var i alderen 33 – 57 år på intervjuetidspunktet. De 22 brystkreftoverleverne som ikke ble inkludert fikk tilbakemelding på e-post der det ble takket for at de viste sin interesse for å delta. To brystkreftoverleverne ble ekskludert fordi de var pensjonister. En brystkreftoverlever trakk seg fra prosjektet før rekrutteringen begynte. De resterende 19 brystkreftoverleverne ble ekskludert av hensyn til kapasitet. For å gjøre analyseprosessen overkommelig ble det satt en maksimumsgrense på 8 brystkreftoverleverne (Malterud, 2017).

3.4 Intervjuene og intervjuguide

Intervju som primærkilde for datainnsamling kan bidra til en opparbeidet forståelse av hvordan mennesker reflekterer over og opplever sin egen situasjon, samtidig som det gis innsikt i menneskers opplevelser, synspunkter og selvforståelse (Thagaard, 2018). Det ble valgt individuelle semistrukturerte dybdeintervjuer. Selv om fokusgruppeintervju har den fordel at vi kan utnytte merverdien av samhandling mellom flere deltakere og datainnsamling på den måten blir mindre tidkrevende, ble individualintervju sett på som mest hensiktsmessig for denne studien (Malterud, 2017). Dette begrunnes med at retur til arbeid etter omfattende brystkreftbehandling kan være forbundet med mye sårbarhet, slik at det kan være vanskelig å fortelle om personlige og sensitive opplevelser med andre tilhørere til stede. Videre kan individualintervjuer ifølge Malterud (2017) gi deltakerne rom og tid til å hente fram erfaringer som krever trygghet og ettertanke for å deles. Individualintervjuer har og den fordel at man kan konsentrere seg om en person om gangen, samtidig som svar fra intervjuobjektet kan bli mer troverdig fordi intervjuobjektet ikke blir påvirket av andre informanter. Det ble lagt vekt på at brystkreftoverleverne skulle kjenne seg trygge og ivaretatt. Ved å innta en lyttende, åpen

og empatisk holdning, og en klar bevissthet i hvordan spørsmål ble stilt uten at brystkreftoverleverne ble avbrutt når de fortalte, var det rom for å etablere tillit slik at brystkreftoverlevrene kunne dele sine opplevelser (Malterud, 2017). På den måten fikk jeg etablert dialog, som bidro til forståelse og åpenhet. Intervjuene ble gjennomført i perioden oktober til desember 2021.

En felles intervjuguide (vedlegg 4) ble utarbeidet i forkant av intervjuene (Malterud, 2017). Jeg opplevde utarbeidelse av intervjuguiden som utfordrende og brukte mye tid på dette. Etter inspirasjon fra veileder endte jeg opp med en intervjuguide som var annerledes enn det jeg opprinnelig hadde sett for meg. Intervjuene (situasjonen) opplevdes uvant, men spennende. Jeg var litt nervøs ved de første intervjuene, men ble etter hvert mer fortrolig med denne situasjonen. Intervjuguiden var et godt støtteredskap til de semistrukturerte intervjuene (Henricson, 2019; Malterud, 2017). Intervjuet ble innledet med spørsmål om brystkreftoverleverne kunne gi en kort presentasjon av seg selv før inngangsspørsmålet ble introdusert, «Hvordan opplevde du veien tilbake til arbeidslivet etter avsluttet behandling?». Dette ga rom for fleksibilitet og at brystkreftoverleverne kunne fortelle sin historie uten forstyrrelser og avbrudd med en mest mulig narrativ fremstilling av deres opplevelse og beskrivelse av retur til arbeidslivet etter gjennomgått kreftbehandling (Henricson, 2019; Kvale & Brinkmann, 2019). De fleste brystkreftoverleverne holdt seg til tema, men det var en brystkreftoverlever som begynte å snakke om andre sykdomsdiagnoser hun hadde slik at intervjuet kom litt utenfor hovedtema. En annen brystkreftoverlever var så ivrig etter å fortelle sin historie at jeg ikke fikk sjanse til å stille inngangsspørsmålet før noen minutter ut i intervjuet. Intervjuguiden var inndelt i fem seksjoner inkludert presentasjon og avslutning, med åpne spørsmål og ulike støtteord under (Henricson, 2019). Første spørsmål i del 4 av intervjuguiden er hentet fra en tidligere intervjuguide utarbeidet av veileder.

Fire av intervjuene ble gjennomført i møterom ved Universitetet i Stavanger i rolige omgivelser. Brystkreftoverleverne fikk tilbud om kald eller varm drikke. Fire av intervjuene ble gjennomført digitalt grunnet lang reisevei for brystkreftoverleverne og på grunn av Covid -19. En brystkreftoverlever ble intervjuet to ganger digitalt ettersom det oppstod tekniske problemer. Intervjuet endte som telefonintervju ved det andre intervjuet. Intervjuene varte i gjennomsnitt 60 minutter og ble tatt opp med lydopptak. To av brystkreftoverleverne fikk følelsesmessige emosjonelle reaksjoner underveis i intervjuet. Intervjuet ble da stoppet og de fikk ta pause før intervjuet fortsatte. Jeg opplevde at alle brystkreftoverleverne var ivrige med å fortelle sine erfaringer med jobbreturn. Det overrasket meg hvor åpen de var med

å fortelle sine historier og at de fleste opplevde at arbeidsgiver var på tilbudssiden med hensyn til tilrettelegging.

Intervjuene ble transkribert raskt etter de var gjennomført og det ble også foretatt en refleksjon av intervjuene før transkribering. Alle intervjuene ble transkribert ordrett med brystkreftoverlevernes dialekt. De transkriberte intervjuene ga til sammen 106 sider med nedtegnet tekst med linjeavstand 1,5 og totalt 51 650 ord.

3.5 Dataanalyse og analytisk tilnærming

Innholdsanalyse etter Graneheim & Lundman (2004) ble valgt som analyse metode fordi den er egnet for analyse av kvalitative data hentet fra skriftlige tekster og fordi analysemetoden kunne gi en nyansert forståelse og forklaring på opplevelsen om retur til arbeidslivet etter brystkreft (Elo & Kyngäs, 2008; Lyhne & Bjerrum, 2021). Innholdsanalyse vektlegger emne, innhold og variasjon, for eksempel likheter i, og forskjeller mellom deler av teksten (Graneheim, Lindgren & Lundman, 2017). Metoden er fleksibel og velegnet for analyse av data som kan gi kunnskap og ny innsikt (Elo & Kyngäs, 2008).

Innholdsanalyse har den fordel at man kan analysere både manifest og latent innhold, og ble derfor vurdert som godt egnet for innhenting av ny empirisk kunnskap (Graneheim et al., 2017; Graneheim & Lundman, 2004). Det ble valgt en induktiv tilnærming ettersom denne tilnæringsmetoden er preget av en søken etter mønster og gir samtidig mulighet for analyse av likheter og forskjeller i datamaterialet (Graneheim et al., 2017). En induktiv tilnærming gir også mulighet for å studere fenomener som er fragmenterte eller som det ikke er nok kunnskap om, samtidig som induktive data beveger seg fra det spesifikke til det mer generelle som kan forstås i en større sammenheng (Elo & Kyngäs, 2008).

Analyseprosessen var tidkrevende og ble gjennomført trinnvis. Det var en ikke-linear prosess preget av de-kontekstualisering og re-kontekstualisering (Lindgren, Lundman & Graneheim, 2020). I starten av analysen ble de transkriberte intervjuene lest flere ganger for å få en oversikt over materialet, bli fortrolig med innholdet og få en dypere forståelse av dem (Lyhne & Bjerrum, 2021; Malterud, 2017; Thagaard, 2018). Intervjuene ble også lest av veileder og biveileder.

Gjennom analyseprosessen har jeg prøvd å sette min egen forforståelse i parentes for å få mest mulig åpenhet overfor intervjutekstene slik de fremstår (Kvale & Brinkmann, 2019). Jeg har derfor vært bevisst på at jeg ikke skulle gå i den fallgruven at min egen forforståelse overdøvet budskapet fra det empiriske materialet (Malterud, 2017). På bakgrunn av dette har

det vært viktig at den hermeneutiske tolkningen har tatt hensyn til brystkreftoverleverenes narrative omkring deres opplevde erfaringer og at det er deres stemme som ble hørt (Lindgren et al., 2020).

I prosessen med de-kontekstualisering ble den opprinnelige teksten brutt ned i deler til meningsbærende enheter og kondensat og koding av disse enhetene (Lindgren et al., 2020). Prosessen med å dele inn i meningsbærende enheter opplevde jeg som utfordrende med tanke på at de ikke skulle være for lange eller for korte, samtidig som kontekst og mening skulle bevares eller ikke skulle gå tapt (Lindgren et al., 2020). I kondenseringsprosessen ble ubetydelige ord og repetisjoner fjernet, samtidig som innholdet i meningsenheten ble holdt intakt (Lindgren et al., 2020). Kondensat ble skrevet på bokmål. Kodingen var merkelapper for de kondenserte meningsbærende enhetene med en beskrivende kode så nær original teksten som mulig (Lindgren et al., 2020). Jeg var bevisst på at studiens hensikt og forskningsspørsmålet la grunnlaget for identifisering og koding av de meningsbærende enhetene (Lindgren et al., 2020).

I prosessen med re-kontekstualisering ble koder sortert for likheter og ulikheter og abstrahert inn i kategorier som svarte på spørsmålet «hva» (Lindgren et al., 2020). Kategoriene ble valgt for å identifisere og definere grupper av koder som delte felles egenskaper for å sammenligne og kontrastere dem med andre kategorier (Graneheim et al., 2017). Kategoriene ble hovedsakelig dannet ved å beskrive innholds nivå som et uttrykk for det manifeste innholdet av teksten (Graneheim & Lundman, 2004). Noe tolking av det latente innhold ble det likevel gjort siden det var kategorier som omsluttet flere koder, samtidig som kategoriene i induktiv innholdsanalyse beskriver innholdet på et manifest nivå med lav grad av tolking og et abstraksjonsnivå som kan variere fra lavt til høyt (Graneheim et al., 2017).

I siste nivå av innholdsanalysen ble det utformet subtemaer og temaer. Temaene ble sett på som uttrykk for det latente innholdet av teksten som ble delt inn i subtemaer og som svarte til spørsmålet «hvordan» (Graneheim & Lundman, 2004). Det ble lagt vekt på at temaene hadde en samlende rød tråd som gjenspeilte en meningsfull essensen som gikk gjennom dataene (Graneheim et al., 2017). Utdrag fra innholdsanalysen med kondensat, kode, kategori, subtema og tema er vist i vedlegg 7 og 8. For å få bedre oversikt over brystkreftoverleverenes beskrivelser ble det laget tabelloversikter som er vist i vedlegg 9 (tabell 1, 2 a-c, 3, 4 og 5).

3.6 Reliabilitet og validitet

Kvalitativ innholdsanalyse vektlegger troverdighet som skal være en rød tråd gjennom hele forskningsarbeidet (Graneheim et al., 2017). Reliabilitet, validitet og overførbarhet er begreper som brukes til å vurderer studiens troverdighet (Thagaard, 2018). Nedenfor beskrives reliabilitet, validitet og overførbarhet for denne studien.

3.6.1 Reliabilitet

For å øke studiens reliabilitet og ettersom kvalitativ forskning aldri kan være helt objektiv, har jeg ovenfor redegjort for min forforståelse fordi jeg som forsker og fortolker må anses som en del av forskningsprosessen (Farrelly, 2013). Mine erfaringer med retur til arbeid bygger på subjektive erfaringer. Isolert sett styrker det reliabilitet for studiens relevans, selv om den endelige fasiten angående relevans først gjør seg gjeldende når prosjektet er ferdig og studien er publisert (Malterud, 2017). Det må likevel gjøres oppmerksom på at hvordan andre brystkreftoverlevende opplever retur til arbeid kan være helt annerledes fra mine opplevelser. Det kan ikke tas for gitt at alle brystkreftoverlevende har de samme erfaringene, slik at refleksivitet og en aktiv holdning har spilt en avgjørende rolle for de funnene som ble gjort (Cope, 2014; Malterud, 2017). Jeg har vært bevisst på at tidligere erfaringer med retur til arbeid etter brystkreft kan ha påvirket forskningsprosessen (Cope, 2014). Gjennom kritisk refleksjon over eget ståsted i forskningsprosessen og rimelig grad av skepsis har jeg dog på best mulig måte inntatt en objektiv holdning som bidrar til muligheter for å eliminere bias (Kvale & Brinkmann, 2019; Malterud, 2017).

For å sikre reliabilitet til studien har min veileder påtatt seg rollen som «djevelens advokat» og lest gjennom resultater (Farrelly, 2013). Det har vært et mål å gjøre prosjektet mest mulig transparent for å styrke intersubjektivitet, overførbarhet og reliabilitet. Transparens bidrar til at kunnskap, funn og resultater kan overføres og anvendes/være nyttig for andre forskere og interessenter (Malterud, 2017). Beskrivelsen av analysemetoden ovenfor styrker reliabiliteten ved å gjøre forskningsprosessen gjennomsiktig (Thagaard, 2018).

Autentisitet og bruk av sitater fra transkriberte tekster kan få frem hovedpoeng og uttrykke brystkreftoverleveres følelser og opplevelser på en troverdig måte (Cope, 2014; Malterud, 2017). Jeg har valgt å bruke sitater for at leser lettere skal kunne bedømme troverdighet og autentisitet av studiens funn, samtidig som brystkreftoverlevernes stemme får prioritet (Graneheim et al., 2017). Alle sitater er brukt med omtanke og skrevet om slik at både brystkreftoverlevende og deres arbeidsgivere ikke skal kunne gjenkjennes (Den nasjonale

forskningsetiske komité for Medisin og Helsefag (NEM), 2009; Elo et al., 2014). På denne måten bevares sitatens essens og innhold, samtidig som det tas hensyn til brystkreftoverleverenes anonymitet ved bruk av initialer og nummerering både i sitatene og de transkriberte intervjuene (Kvale & Brinkmann, 2019; Thagaard, 2018).

3.6.2 Validitet og overførbarhet

Validitet knytter seg til forskningens gyldighet (Thagaard, 2018) og refererer til hvor godt forskningen undersøker det den har til hensikt å undersøke (Farrelly, 2013). Gyldighet refererer derfor til forskningens utgangspunkt og tillit til hvor godt data og analyseprosessen adresserer og besvarer studiens problemstilling (Graneheim & Lundman, 2004). Valg av metode, kontekst, deltakere med ulike erfaringer og tilnærming til datainnsamlingen øker muligheten for å belyse forskningsspørsmålet fra en rekke aspekter (Graneheim & Lundman, 2004).

I kvalitativ forskning skilles det mellom intern og ekstern validitet (Malterud, 2017). Intern validitet refererer til sannheten i det intervjuobjektene forteller og det som måles (Kvale & Brinkmann, 2019; Malterud, 2017). For å styrke den interne validiteten fikk brystkreftoverleverne/intervjudeltakerne korrekturlese og godkjenne deres transkriberte intervju. Dette var med på å sikre at resultatene fra forskningen var gyldige, troverdige og sanne ut ifra deres perspektiv (Farrelly, 2013), og ga mulighet for å supplere refleksjoner som brystkreftoverleverne gjorde seg i etterkant, og til å presisere mulige uklarheter (Malterud, 2017). En brystkreftoverlever ga tilbakemelding om at det transkriberte intervjuet ga en god beskrivelse av hennes opplevelse med retur til arbeid, en annen ga utrykk for redsel for å bli identifisert og at det hun beskrev opplevdes som kaotisk som følge av hennes helseutfordringer. De resterende seks brystkreftoverleverne hadde ingen innvendinger til det som kom fram i transkripsjonen, noe jeg tolker som positivt.

Ekstern validitet refererer til overførbarhet og i hvilken grad funn og kunnskap kan overføres til andre kontekster, mennesker og grupper (Farrelly, 2013; Graneheim & Lundman, 2004; Malterud, 2017). For å fremme overførbarhet er det ovenfor gjort rede for en beskrivelse av kontekst, seleksjon og karakteristikk ved deltakerne/brystkreftoverleverne, datainnsamling og analyseprosess i tillegg til at funn er presentert med passende sitater (Graneheim & Lundman, 2004). Hvorvidt resultater fra denne forskningen kan overføres til en annen kontekst eller ikke er opp til leseren (Graneheim & Lundman, 2004). Det er likevel en forutsetning at kunnskap og ny innsikt fra denne studien skal kunne overføres og deles med andre (Malterud, 2017). Resultater og refleksjoner fra studien kan for eksempel overføres til

andre grupper av mennesker som har overlevd kreft eller mennesker som lever med kroniske sykdommer og helseutfordringer etter gjennomgått behandling. Studiens resultater kan være nyttige for videre forskning for å hjelpe andre grupper av mennesker til å beholde arbeid og bli inkludert i arbeidsmarkedet. Dette vil særlig spille en sentral rolle fra et politisk perspektiv og hvilken betydning regelverk har for framtidens kreftoverlevende og andre mennesker med kroniske sykdommer når de skal returnere til jobb etter gjennomgått behandling.

3.6.3 Styrker og svakheter

Min forforståelse med retur til arbeid kan betraktes som både en styrke og svakhet for de resultater og funn som ble gjort i denne studien. Jeg har gjennom hele forskningsprosessen forsøkt å ha et nyansert bilde og en objektiv holdning overfor fenomenet retur til arbeid. Jeg har vært bevisst mitt eget ståsted, og av forskningsetiske forutsetninger har det vært av sentral betydning å ha en nøye gjennomtenkt klargjøring av egen rolle i prosjektet (Malterud, 2017). Det kan likevel ikke legges skjul på at min forforståelse ubevisst kan ha påvirket de tolkninger og beskrivelser som er blitt gjort.

En svakhet med studien var at utvalget er hentet fra en region i Norge og ikke nasjonalt, hvilket begrenser graden av generalisering av funnene til brystkreftoverlevende og kreftoverlevende generelt (Malterud, 2017). For denne studien var det for eksempel flere brystkreftoverlevende som savnet et bedre oppfølgingstilbud med hensyn til oppståtte senskader etter behandling. Ettersom det i andre deler av landet eksisterer poliklinisk oppfølging og nyetablerte senskadesenter, kan det bety at det finnes regionale forskjeller i hvordan brystkreftoverlevende opplever denne delen av behandling, som ikke fremkommer i denne studien (Kreftforeningen, 2021; Oslo Universitetssykehus, u.å.).

Utvalget for denne studien var begrenset til 8 personer. Størrelsen på utvalget ble vurdert i forhold til oppnådd «metningspunkt». Dette kan representere en styrke for studien da data fra et mindre utvalg ofte gir nok informasjon som kan være tilstrekkelig til å gi et rikt datamaterialet, til forskjell for mange deltakere som ofte bidrar til at analysen blir mer overfladisk (Malterud, 2017). En styrke med denne studien var at utvalget av brystkreftoverlevende representerte et mangfold (se tabell.1 s. 29) noe som bidrar til redusert risiko for utvalgsbias (Malterud, 2017).

3.7 Etske betraktninger

Studien har fulgt etiske retningslinje i tråd med norsk regelverk for å beskytte og respektere brystkreftoverleverenes helse og rettigheter (Malterud, 2017). Gjeldende lover knytter seg til

helseforskningsloven og Helsinkideklarasjonen fra 1964 (Helseforskningsloven, 2008; World Medical Association, 1964). Etske prinsipper retter seg mot respekt for autonomi, velgjørenhet, ikke-skade prinsippet og rettferdighetsprinsippet (Henricson, 2019). Disse prinsippene er ivaretatt slik det er beskrevet nedenunder.

3.7.1 Samtykke og informasjonsplikt

For å ivareta prinsippet om autonomi og selvbestemmelse ble brystkreftoverleverne kun inkludert i studien etter at de var informert om prosjektet og hadde meddelt frivillig samtykke (Helseforskningsloven, 2008, § 13; World Medical Association, 1964). Det ble utarbeidet et informasjonsskriv med vedlagt samtykkeerklæring i forkant av intervjuene (vedlegg 5 og 6).

Det ble gjort oppmerksom på at prosjektet ikke hadde terapeutiske hensikter og lagt vekt på at brystkreftoverleverne til prosjektet ikke skulle forveksle intervjusituasjonen med et klinisk eller terapeutisk intervju (Malterud, 2017). Brystkreftoverleverne fikk informasjon om at intervjusituasjonen og innsamlede data var ment til forskning og tilegnelse av ny kunnskap, og at data kun ville brukes i inneværende masterprosjekt ved Universitetet i Stavanger. Brystkreftoverleverne fikk informasjon om dette før intervjuet startet og at de samtykket til dette i samtykkeerklæringen (vedlegg 6).

3.7.2 Personvern

Ikke-skade prinsippet ble ivaretatt som del av personvernet. For å sikre personvern og beskytte brystkreftoverleverne mot at personopplysninger ble misbrukt ble identifiserbare opplysninger, lydopptak og minnepinne lagret og nedlåst forsvarlig og utilgjengelig for uvedkommende. Data slettes når studien er avsluttet (Den nasjonale forskningsetiske komité for Medisin og Helsefag (NEM), 2009; Malterud, 2017). Respekt for den enkelte brystkreftoverlever og det de utleverte av seg selv ble ivaretatt som en del av personvernet. Dette innebar ivaretagelse av brystkreftoverlevernes anonymitet ved at arbeidsplass, yrke, avstand i geografi og bosted, alder og årstall for diagnose ble avidentifisert, i tillegg til at dialektuttrykk fra sitater ble omformulert og skrevet på bokmål (Den nasjonale forskningsetiske komité for Medisin og Helsefag (NEM), 2009; Malterud, 2017). Av den grunn er meningsbærende enheter i utdrag fra innholdsanalysen ikke tatt med.

3.7.3 Risiko- og sårbarhetsanalyse

For å sikre kvalitet til studien og at velgjørenhetsprinsippet ble ivaretatt ble det utarbeidet en matrise (vedlegg 3) som skulle avveie påregnelige fordeler og forutsigbare risikoer brystkreftoverleverne kunne utsettes for (Ruyter, Førde & Solbakk, 2014; World Medical

Association, 1964). Målet var å tilstrebe minsket risiko og økt nytte med prosjektet (Ruyter et al., 2014). Sannsynlighet og konsekvenser ble gradert som liten, middels eller stor. Tiltak for å forebygge risikofaktorer: Gode forskningsetiske vurderinger, at lovverk ble fulgt, at personvernet ble ivaretatt og god informasjon i forkant av intervjuene.

Prosjektet ble betraktet å ha stor sannsynlig nytteverdi for brystkreftoverleverne, for samfunnet og vitenskapen som helhet, der konsekvensene ble betraktet som mer positive enn negative. For enkeltindividet kan det bidra til inkludering og muligheter for å bidra til samfunnet, med helsefremmende og økonomiske gevinster for den enkelte brystkreftoverlever. De samfunnsøkonomiske konsekvensene vil kunne tjene samfunnet på kort og lang sikt fordi man beholder kompetanse og arbeidskraft, forutsatt at tilrettelegging på arbeidsplassen dekker individuelle behov uavhengig av om behovet er langvarig eller kortvarig (Arbeidsmiljøloven, 2005; Arbeidstilsynet, 2022). Fra et vitenskapsteoretisk perspektiv kan man få økt og forbedret kunnskap og forståelse om nødvendige tiltak i forbindelse med tilrettelegging på arbeidsplassen for brystkreftoverleverne. Dette er også kunnskaper som kan komme andre kreftoverleverne til gode. For denne studien var deltakerinteressen stor. Det sier noe om nytteverdien av dette prosjektet og kan indikere mangel på muligheten brystkreftoverleverne har til å uttrykke erfaringer med jobbreturn etter gjennomgått brystkreftbehandling.

For å beskytte brystkreftoverleverne ble det lagt vekt på at prosjektet fulgte lovpålagte krav om forsvarlighet, der det ble utøvet respekt for den enkelte brystkreftoverlever for å ivareta menneskerettigheter, menneskeverd og integritet (Helseforskningsloven, 2008, § 5). Dette innebar at det ble utøvet omtanke og respekt når sårbare tema ble diskutert og når forskningsresultater ble formidlet og publisert (Den nasjonale forskningsetiske komité for Medisin og Helsefag (NEM), 2009). Brystkreftoverleverne ble i etterkant av intervjuet kontaktet på telefon der de fikk tilbud om oppfølging og samtale. Alle brystkreftoverleverne takket nei til dette. Brystkreftoverleverne fikk informasjon om hensikt med prosjektet og en kort presentasjon av forskers bakgrunn som sykepleier før intervjuet startet. De ble også informert om deres rettighet til å ta pause underveis, at de hadde rett til å reservere seg mot å svare på spørsmål, og at det var lov til å si nei. For brystkreftoverleverne som fikk psykiske reaksjoner ble intervjuet stoppet og det ble tatt pause før intervjuet fortsatte.

Rettferdighetsprinsippet ble ivaretatt ved at alle brystkreftoverleverne ble behandlet likt og at de fikk lese transkriberte intervjuer.

3.7.4 Godkjenning av prosjekt

Det ble sendt søknad til Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), referansenummer 285725 og Norsk senter for forskningsdata (NSD), referansenummer 531511 for vurdering og godkjenning av prosjektet (vedlegg 1 og 2). I svarbrev fra REK datert 08.09. 2021 vurderte REK prosjektet som utenfor helseforskningslovens virkeområde med Universitetet i Stavanger som forskningsansvarlig institusjon. Følgende kommer frem i vedtak:

«Etter søknaden fremstår prosjektet ikke som et medisinsk og helsefaglig forskningsprosjekt som faller innenfor helseforskningsloven. Prosjektet er ikke framleggingspliktig, jf. helseforskningsloven §2. Vi gjør oppmerksom på at det må foreligge et behandlingsgrunnlag etter personvernforordningen. Dette må forankres i egen institusjon».

I svarbrev fra NSD datert 13.09. 2021 kommer det fram følgende:

«Det er vår vurdering at behandlingen vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet 13.09.2021 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte».

4.0 Resultater

Hensikten med denne studien var å øke kunnskap og forståelse om positive og negative erfaringer brystkreftoverlevende har med tilrettelegging på arbeidsplassen ved retur til arbeid. Dette inkluderer hvordan de opplevde å bli møtt av arbeidsgiver og hvordan dette påvirket dem fysisk, psykisk og sosialt. Innholdsanalysen resulterte i 6 temaer med tilhørende subtema. Disse er illustrert i tabell 2 nedenfor og presenteres i dette kapittelet. Innenfor hvert tema er det brukt sitater fra innholdsanalysen som er fremhevet i kursiv skrift.

Tabell 2

Oversikt over tema og subtema

Tema	Subtema
Returoplevelsen	<ul style="list-style-type: none"> • Identitet og betydningen av arbeid • Forventninger, stress og underliggende mestringspress • Familieliv, fritid og økonomi
Regelverkets betydning ved jobbreturn	<ul style="list-style-type: none"> • Lovverk
Rehabilitering	<ul style="list-style-type: none"> • Oppfølging og hjelp til å mestre en ny hverdag
Kroppslige, mentale og sosiale endringer	<ul style="list-style-type: none"> • Mentale og fysiske helseutfordringer • Sosiale helseutfordringer
Tilrettelegging og fleksibilitet	<ul style="list-style-type: none"> • Tilrettelegging og fleksibilitet
Arbeidsgivers og samfunnets holdninger, kunnskaper og forståelse om jobbreturn etter brystkreft	<ul style="list-style-type: none"> • Arbeidsgivers og samfunnets holdninger, kunnskaper og forståelse om jobbreturn etter brystkreft

4.1 Returopplevelsen

Brystkreftoverleverne hadde ulike erfaringer med selve returopplevelsen til arbeid. Funn knyttet til returopplevelsen retter seg mot; 1) identitet og betydningen av arbeid, 2) forventninger, stress og underliggende mestringspress og 3) familieliv, fritid og økonomi.

4.1.1 Identitet og betydningen av arbeid

Brystkreftoverleverne var alle sykemeldte under behandling som følge av omfattende, aggressiv kirurgisk og adjuvant behandling. Ved endt sykemelding var ønsket om å returnere til jobb høyt prioritert av samtlige for å gjenopprette trivsel, livskvalitet, identitet og en normal hverdag igjen. For 4 brystkreftoverlever ble «*det normale*» oppfattet som en motivasjonsfaktor for å komme tilbake i arbeid, da det var nært knyttet til mestring og en følelse av å leve livet igjen som før sykdom. To stykker sa:

«For en del av det å komme tilbake til arbeidet er at det gir deg mer normalitet og struktur i hverdagen og god selvfølelse å mestre det, det gjør det.» (M3)

«... og arbeid det er sånn normaliserende. Du trenger jobben for å kjenne at livet ikke er over og at jeg fortsatt kan bidra.» (E7)

Betydningen av arbeid som en normal del av hverdagen ble uttrykt av en brystkreftoverlever som påpekte at jobben ga en positiv bekreftelse på selvbilde og at du er nyttig. Hennes tanker omkring dette ga en bekreftelse på at arbeid var av sentral betydning for livskvaliteten:

«Den [jobben] gir meg en bekreftelse på at jeg er nyttig. For å gå hjemme det er ikke noe for meg. Jeg klarer ikke å gå hjemme og tenke at det skal være min hverdag.» (E7)

En annen brystkreftoverlever uttrykte arbeid som livskvalitet slik:

«Det er veldig viktig for meg å være i jobb, for jeg trives godt med å gå på jobb.» (L6)

I tillegg til at mange var motivert for å komme tilbake til en mer normal hverdag gjennom jobb, var dette også nært knyttet opp mot deres identitet. Ønsket om å komme tilbake til jobb var så sterkt for en brystkreftoverlever at hun presset seg til det ytterste for å nå det, samtidig som redsel for å miste jobben var en underliggende faktor som påvirket identitetsfølelsen. Jobben var en stor del av hennes identitet og det var en stilling hun hadde jobbet hardt for, og dermed en jobb som hun ikke ville si fra seg. Som hun sa:

«Jeg pushet veldig på for å få fortgang i alt, for at jeg skulle fortrest mulig tilbake til den jobben som jeg synes var helt fantastisk.» (A2)

Hun sa også:

«... også vet jeg at i den jobben som jeg hadde var det mange som stod bak og hadde lyst å overta. For den hadde jeg jobbet meg opp for å få, og den ville jeg fortsatt ha.»
(A2)

For noen var identitet og betydningen av arbeid knyttet til anerkjennelse, selvfølelse og en opplevelse av å fremdeles være nyttig til tross for gjennomgått sykdom og nedsatt arbeidskapasitet. Å gi slipp på kjekke arbeidsoppgaver for å jobbe med noe som indikerte lavere kapasitet og mindre kjekt ble for eksempel oppfattet som negativt. En brystkreftoverlever sa:

«Men så hadde ikke jeg lyst til å gi fra meg de arbeidsoppgavene som jeg trivdes så godt med, for å jobbe med noe som jeg kanskje oppfattet som ikke så kjekt, men som kanskje ville vært roligere for meg.» (B4)

Fire brystkreftoverleverer skiftet arbeidsplass etter behandling. To brystkreftoverleverer byttet arbeidsplass for å jobbe med noe som skulle være lettere, men opplevde dette som mindre utfordrende og demotiverende. En uttrykte det slik:

«Jeg føler at det ikke er det jeg skal gjøre. Jeg føler at jeg er blitt tvunget ut i noe fordi jeg mentalt ikke har vært helt, ja ikke klarer å ta de tunge løftene som jeg klarte før. Så nå har jeg søkt meg tilbake igjen til den gamle jobben.» (L6)

Tre brystkreftoverleverer fikk derimot økt anerkjennelse fra sine arbeidsgivere ved at de fikk nye arbeidsoppgaver, mer ansvar og muligheter til andre utfordringer. Det var en drivkraft til å fortsette arbeid, det ga motivasjon, anerkjennelse og økt selvtillit, og viser hvor viktig nettopp dette er i forbindelse med retur til arbeid. To brystkreftoverleverer sa:

«De [arbeidsgiver] reagerte med å si at siden du er så oppegående og sterk etter dette her [gjennomgått sykdom] så skal du få hovedansvaret for et stort prosjekt. Så det var drivkraften min.» (A2)

«Jeg har ... vært innleid på en annen avdeling og jobbet med et annet prosjekt, ... ikke som følge av helsen, men ... fordi jeg var interessert i å jobbe med det. Så det å få muligheten til sånne skifter av og til, selv om jeg ikke var på topp. De [arbeidsgiver] visste jo hva de fikk, 40% ...» (B4)

En tredje brystkreftoverlever opplevde derimot det motsatte og at returopplevelsen påvirket hennes selvtillit og opplevelse av å ikke være kapabel:

«... det går utover min selvtillit, eh for jeg har følt at jeg ikke er dugende og sånne ting. Og det er jo derfor jeg har jobbet for å komme meg ut i arbeid igjen.» (A1)

Videre var det en brystkreftoverlever som endret perspektiv i forhold til jobb. Hun opplevde jobben som motiverende og en drivkraft til å gå videre, men uten at hun hele tiden måtte strebe etter det perfekte og gjøre karriere. For henne var det hun leverte godt nok, og en bevissthet omkring dette hadde endret seg etter gjennomgått sykdom og behandling. Hun sa:

«... jeg er fornøyd med at jeg ikke må strebe hele tiden etter at jeg skal være så himla flink, eller nå skal jeg ha en ny stilling, nå skal jeg gjøre karriere. Det har jeg roet meg med nå. Så det jeg gjør er jeg fornøyd med, for å si det sånn.» (K8)

Likevel var returopplevelsen og betydningen av arbeid også knyttet til sårbarhet hos fire brystkreftoverlever. Beskrivelsen av sårbarhet rettet seg særlig mot aksept og erkjennelse av en ny livssituasjon og endret arbeidskapasitet som igjen bidro til endret identitet og mestringsfølelse. En brystkreftoverlever kjente på sorg og sørget over tapet over den hun hadde vært og den hun var nå. En annen opplevde at det var tøft å erkjenne at hun ikke mestret som før. Hun så på arbeidsavklaringspenger (AAP) som et nederlag og forbandt det med at da var hun ikke kapabel lenger. For henne var det viktig å unngå AAP for å vise mestringsfølelse. Hun sa:

«Jeg så på det [AAP] litt som et nederlag. Da var jeg ikke kapabel lenger. Jeg kjenner det påvirker meg. ... Det dukker opp sårbarhet når jeg snakker om det [AAP], ja for jeg har jo kjent veldig mye på den [sårbarheten].» (A2)

En brystkreftoverlever beskrev sårbarhet som en trussel mot selvfølelsen:

«Jeg måtte selv ordne opp og finne en ledig kontor plass ... Og det ... gjør noe med meg selv, at jeg føler jeg er litt sånn overflødig.» (E7)

Videre ble beskrivelsen av sårbarhet knyttet til en erkjennelse om uførhet. Å akseptere uførhet var en tung bølge for et par brystkreftoverlever, men noe de ikke kunne komme utenom hvis de skulle bevare helse og livskvalitet. Beskrivelsen av å bli ufør var forbundet med skam og en opplevelse av endret identitet. En brystkreftoverlever opplevde det som flaut, fordi hun ville ikke at andre skulle se på henne annerledes enn før sykdommen. Hun sa:

«Jeg vil jo helst at folk skal se meg fra den som jeg alltid har vært. Det er jo liksom sånn at hvis du treffer noen; Ja hei, hva du jobber med liksom? Uff nei, jeg jobber ikke. Ja det er flaut. Ja litt flaut, jeg syns det.» (A2)

En annen uttrykte det slik:

«Eh ... og det er nok derfor og at jeg har begynt å akseptere i hodet mitt at ... for ufør har aldri vært noen bokstaver for meg. Det har aldri vært et ord for meg fra jeg ble syk. Før i år.» (A1)

Hun var sykemeldt fra sin midlertidige stilling og måtte etter mange års kamp om jobbretur innse at det nå gikk mot uførhet.

God trivsel på arbeidsplassen forut for brystkreftsykdommen og åpenhet om brystkreftsykdommen og utfordringer knyttet til behandlingen i etterkant gjorde forventninger om jobbretur lettere. Medbestemmelse i tilbakeføringsprosessen var en motivasjonsfaktor. Syv brystkreftoverleverne oppfattet at de mer eller mindre fikk styre tilbakeføringsprosessen og arbeidshverdagen sin selv, noe som bidro til en positiv returopplevelse. Det var likevel fire brystkreftoverleverne som opplevde at økt grad av selvbestemmelse/autonomi bidro til stress fordi de ble lett revet med eller ikke så sine egne begrensninger.

Alle brystkreftoverleverne hadde kontakt med arbeidsplassen mens de var sykemeldt og under behandling. Jevn kontakt med arbeidsplassen for å holde tråden i ting ble trukket fram som en særlig positiv faktor for returoplevelsen. Noen brystkreftoverleverne var fysisk innom arbeidsplassen, mens andre hadde kontakt via telefon, SMS og e-post. Brystkreftoverleverne mente at den sosiale kontakten med arbeidsplassen var av betydning for en god og vellykket returopplevelse, men at en sosial arena utenom arbeidsplassen i sykemeldingsperioden også var avgjørende for en god returopplevelse. En brystkreftoverlever uttrykte at jobben ga henne et rikere sosialt liv og for henne var det vesentlig å vite at hun kunne være trygg på at hun fikk jobben tilbake for å ikke gå psykisk i kjelleren. Et godt arbeidsmiljø og gode kollegaer/arbeidsgiver som var støttende og brydde seg bidro til at mange ikke ville gi slipp på jobben fordi de opplevde det som en tryggende faktor for returoplevelsen. Som to brystkreftoverleverne sa:

«... for meg var det viktig å ha kontakt med arbeidsplassen sånn at det ikke skulle være så stor bøyg å komme tilbake. Og det tror jeg var vesentlig i forhold til returen da, at jeg ikke var helt vekke 1 år ...» (L5)

«Men da er det jo godt å ha et team som gjør mye på siden av meg som jeg egentlig ikke får vite om før etterpå. Som har vært og snakket med leder og grepet tak i ting. Jeg tror det er akkurat det jeg liker så godt med denne jobben, den måten kollegaer ivaretar hverandre på.» (E7)

4.1.2 Forventninger, stress og underliggende mestringspress

Brystkreftoverleverne beskrev returopplevelsen med både positive og negative forventninger, og i mange tilfeller var det også knyttet ulike forventninger fra arbeidsgiver. Negative forventninger var ofte forbundet med vansker knyttet til å se egne begrensninger, uforutsigbarhet, stress og underliggende mestringspress. Positive forventninger var ofte forbundet med en opplevelse av å være frisk fra brystkreftsykdommen og at livet skulle bli som før diagnose og behandling. Som en sa:

«De var søte på sykehuset, flagg og sånn. Og da tenkte jeg, nå er jeg ferdig med behandling, nå skal jeg få livet mitt tilbake. Nå skal jeg bli den jeg var. Nå er jeg ferdig, nå begynner livet igjen. Og så blir det ikke sånn.» (L5)

Brystkreftoverleverne var ofte uvitende om hva som ventet og retur til arbeid var en prioritet som gjerne var forbundet med positive holdninger, motivasjon og forventninger om at tilbakeføringsprosessen skulle gå greit. Tilbakeføringsprosessen ble likevel beskrevet som utfordrende av alle de åtte brystkreftoverleverne. Tre brystkreftoverlever sa:

«Jeg kom på jobb og kjente at stressnivået økte. Hele kroppen strittet imot. Den ga beskjed om at jeg ikke skulle være her.» (A2)

«Jeg opplevde kaos med alt som skjedde på jobben hele tiden, holde tråden i alt og mange baller i luften.» (L6)

«Jeg følte at [det] i begynnelsen var ... kaos. Og jeg måtte lande og komme meg inn i et system.» (E7)

Alle brystkreftoverleverne hadde forventninger om å returnere til samme stillingsstørrelse som før brystkreftsykdommen, og et mål om å klare dette gjennom en gradvis tilbakeføring i en mindre stillingsstørrelse der de økte stillingsstørrelsen etter hvert. En brystkreftoverlever derimot begynte i 100 % stilling rett etter behandling. En brystkreftoverlever fortalte at liten stillingsstørrelse to måneder etter behandling ikke fungert slik at hun fortsatt ble sykemeldt. En tredje returnerte til jobb to uker etter avsluttet behandling i 40% stilling, mens en fjerde begynte i 60% stilling før maksdato for sykemelding utløp. To brystkreftoverleverne begynte å

jobbe 50% kort tid og to måneder etter behandling. En brystkreftoverlever begynte i 20% stilling med gradvis opptrapping til 100% stilling, og en rapporterte at hun jobbet to timer to dager i uken 6 måneder etter behandling. Selv om flertallet av brystkreftoverleverne opplevde at det gikk greit i starten ble syv brystkreftoverleverne sykemeldt på nytt en eller flere ganger. Tre brystkreftoverlever klarte å returnere til samme stillingsstørrelse som før sykdom. To av disse hadde gjentatte sykemeldinger over flere år før de nådde samme stillingsprosent, og to hadde lederstillinger. En brystkreftoverlever rapporterte at det ikke var så lett i begynnelsen fordi hun fort ble dradd inn jobben uten noen som helst forståelse for det som ventet av utfordringer. I hennes tilfelle skyldtes det en manglende forståelse for hvor dårlig hun egentlig var og vanskeligheter med å vurdere egen helse både for seg selv og overfor arbeidsgiver. Dette resulterte i at hun brukte mange år på komme tilbake til jobb fordi hun møtte på flere helsemessige utfordringer underveis.

Samtidig opplevde fire brystkreftoverlever at det var vanskelig å både innse og sette egne begrensninger, noe som bidro til at de for eksempel kom i en lojalitetskonflikt overfor arbeidsgiver og at det var vanskelig å si nei. Å sette grenser for seg selv var vanskelig når de ikke helt visste hvor grensene gikk eller noe som måtte læres gjennom erfaring. En sa:

«... å sette grensene for deg selv når du ikke helt vet hvor grensene dine går så er ikke det så lett, synes jeg. Og så er det jo det at jeg liker ikke å si nei på jobben heller. Jeg er liksom sånn skapt at jeg ønsker å være på tilbudssiden og.» (B4)

En annen sa:

«... jeg har lært mye mer å si nei på jobb. For jeg tenker at i jobb sammenheng er det bare jeg som kan passe på at det ikke blir for mye.» (E7)

En brystkreftoverlever hadde forventinger om å mestre retur til arbeid i 100% stilling uten noe som helst tilrettelegging eller gradvis tilbakeføring. Arbeidsavklaringspenger var i hennes tilfelle ikke aktuelt og hennes mestringsforventning var mye knyttet til en stolthet om at dette skulle hun klare. Hun sa:

«... jeg ba om ingen restriksjoner. Jeg begynte i 100% med en gang fordi det ville jeg, fordi jobben var veldig viktig for meg.» (A2)

Hennes mestringsforventning ble likevel ikke som ønsket, med en opplevelse av at jobbreturen ble mer krevende enn hun hadde sett for seg, muligens fordi hun opplevde et press om å mestre oppgaven, spesielt fra seg selv. Hun uttrykte:

«For jeg kjente jo at dette var helt feil. Det kjente jeg jo egentlig med en gang. Nesten før jeg begynte. Men jeg var nok litt for stolt til å si at jeg trengte noe [tilrettelegging].» (A2)

Videre var det en brystkreftoverlever som slet med å sortere forventninger til seg selv. Hun tenkte at med en positiv holdning skulle det gå bra. Selv om hun opplevde god støtte fra arbeidsgiver, var returopplevelsen og forventninger preget av en kamp og et høyt indre press om å lykkes. Hun satte høye krav til seg selv og fortalte at det var vanskelig å leve opp til forventninger både fra henne selv og fra samfunnet. Hun hadde også en oppfatning om at hvis hun jobbet 100%, da var hun frisk. Som hun sa:

«Jeg hadde nok altfor høye forventninger til meg selv at jeg skulle klare. Jeg kjempet med nebb og klør for jeg skulle være den jeg var. Hvis jeg er i 100% jobb, da er jeg frisk liksom, sånn at jeg forbandt det med hverandre.» (L5)

Forventninger fra arbeidsgiver ble av tre brystkreftoverlever beskrevet som stressende og belastende. En brystkreftoverlever følte et konstant overhengende press om å returnere til 100% stilling. Selv om hun opplevde forståelse fra arbeidsgiver og hun utad virket oppegående og frisk, var det vanskelig å planlegge tidspunkt for 100% stilling. Uforutsigbarhet om hvordan framtiden ville arte seg og slitsomme bivirkninger grunnet adjuvan behandling, gjorde situasjonen vanskelig. Hun fortalte:

«Jeg vet jo ikke når jeg er klar. Jeg kan jo ikke spå inn i framtiden og si at jo hvis det er februar så er jeg klar for å gå 80 og hvis det er mars så ...» (L6)

Det var en brystkreftoverlever som hadde kjempet i årevis med utfordringer i forbindelse med jobb. Hun var ansatt i en IA- bedrift og regnet derfor med at tilrettelegging ikke skulle være noe problem. Etter endt behandling opplevde hun likevel press fra arbeidsgiver om å si opp sin faste stilling fordi hun ikke klarte å leve opp til arbeidsgivers krav og forventninger. Hun fikk ny jobb i en annen bedrift, men ingen fast stilling. Hun opplevde at den nye arbeidsgiveren hadde forventninger om at hun fungerte på lik linje som alle andre, og følte på press og dårlig samvittighet når hun måtte si nei til å jobbe eller måtte legge arbeidsoppgaver over på andre. Manglende forståelse og urealistiske forventninger fra arbeidsgiver bidro til at hun opplevde problemer med å få fast jobb. Situasjonen var ikke bare en mental belastning, den var også preget av uforutsigbarhet og bidro til en usikker framtid. Etter mange år i midlertidige stillinger hos den nye arbeidsgiveren var hun nå sykemeldt og sliten av å kjempe for fast stilling. Hun beskrev situasjonen slik:

«... nå må noe skje, for nå har jeg kjempet i årevis. Og jeg kommer ingen vei. Jeg går bare i et hamsterhjul på en måte. Rundt og rundt og rundt, [og] ingenting som skjer.»
(A1)

4.1.3 Familieliv, fritid og økonomi

Returopplevelsen bar også preg av andre utfordringer knyttet til ikke-arbeidsrelaterte forhold. Som vist i tabell 1 (s. 29) var det fem av åtte brystkreftoverlevende som hadde omsorg for barn på det tidspunktet de returnerte til arbeid. For brystkreftoverlevende som hadde små barn, ble det en ekstra utfordring å kombinere morsrollen med de utfordringene som var knyttet til jobbretur. En brystkreftoverlever fortalte at hun så godt hun kunne anstrengte seg for å skjule utfordringene knyttet med jobbretur overfor barna sine. En annen brystkreftoverlever var opptatt av at hele livet skulle ikke være jobben, men at hun også skulle ha overskudd til å gjøre det som var bra for henne, til å fungere på fritiden, til å ta vare på ungene og til trening. Overskudd til alt utenom jobb var noe som måtte tas med i hele regnestykket. En tredje brystkreftoverlever beskrev seg selv som en «lat» mor som ikke fungerte i forhold til de forpliktelsene som kreves med små barn. Hun kunne ikke fungere som samboer og mor og samtidig ha en fulltidsstilling. Hun sa:

«Så, hehe, ungene mine er oppvokst ... med en «lat» mor. For det er det de ser, de skjønner jo ikke det. De er for små til å forstå det ... Så de er jo vant med at mor har vært syk hele tiden nesten. Jeg har ikke fungert på lik linje, vært den personen som har støvsugd, vasket huset og sånn hver dag. Så da, ja.» (A1)

Økonomiske forhold ble nevnt av fire brystkreftoverlevende. En brystkreftoverlever følte seg godt stilt i forhold til mange andre fordi hun hadde god økonomi i tillegg til helseforsikring. Gjennom helseforsikring fikk hun dekket utgifter og egenandel til mellom annet fysioterapi og psykolog. Hun uttrykte:

«... det som har gjort veldig mye når jeg begynte prosessen mot at jeg forstod at jeg ikke klarte å jobbe, så er jeg veldig, veldig glad for at jeg hadde helseforsikring. Den er, det kan jeg bare si, tegn helseforsikring. For da kan du egentlig få det du vil av psykolog.» (A2)

En brystkreftoverlever kommenterte at økonomien blir dårligere når sykemeldingsperioden er oppbrukt, og man går over på ordninger som gir dårligere uttelling. Hun syntes det var tøft når sykepengene tok slutt etter ett år og mente perioden med sykepengeburde være lenger etter den aktive behandlingen. Som hun sa:

«Og så er det den økonomiske biten. At når du på en måte har brukt opp sykemeldingsperioden din så må du jo over på noe nytt som er mye dårligere betalt.»

(B4)

Videre var det en brystkreftoverlever som følte et økonomisk press. Hun mente at dårligere økonomi i forbindelse med arbeidsavklaringspenger bidro til endret livskvalitet som også kunne påvirke det sosiale livet slik at man havner i en vond spiral. Hun sa:

«Ja jeg har et økonomisk press, det har jeg. Jeg er jo avhengig av det ... Du vil ha lik levestandard som før du var syk ... Eh, hvis du ikke skal ha råd til ... Hvis du har så lite penger at du ikke har et gledelig liv, ja da høres det jo trist ut. Nei, du har utgifter, eh, du er avhengig av det enkelt og greit.» (K8)

Hun jobbet mer enn 50% selv om hun egentlig ikke følte seg ferdig rehabilitert. Hun sa:

«... for enkelte så er det kanskje greit å ha 50% sykemelding hvis en kanskje har råd til å være, altså bare få litt arbeidsavklaringspenger. Jeg kunne jo ikke ha gjort det.» (K8)

Økonomi ble også nevnt av en brystkreftoverlever som fikk stoppet utbetalinger og omskolering av NAV fordi legen glemte å sende papirer til NAV. Hun måtte droppe ut av studiene og ble derfor tvunget ut i arbeid for å unngå å miste hus og hjem, til tross for at kroppen ikke var klar for det. Hun uttrykte:

«Og mannen min hadde en normal lønn. Han hadde jo ingen stor lønn den gangen. Og vi var avhengig av 2 inntekter. Så da satt jeg jo igjen med ingenting nesten. Og det var derfor jeg måtte ut i arbeid. Da fikk jeg i alle fall en inntekt.» (A1)

4.2 Regelverkets betydning ved jobbretur

Funn knyttet til regelverk retter seg mot gjeldende lovverk i forbindelse med sykemelding og arbeidsavklaringspenger (AAP).

4.2.1 Lovverk

Alle brystkreftoverlever ga beskrivelser og innspill til lovverkets betydning i forhold til sykemelding og arbeidsavklaringspenger (AAP). Fem brystkreftoverlever uttrykte direkte at sykemeldingsperioden på ett år burde være lenger. Mye av dette ble begrunnet med at behandlingen som regel varte i nesten ett år, og at det derfor var liten eller ingen tid til

rehabilitering. Samtidig ble det påpekt at det ikke var optimalt å jobbe fulltid etter ett år med behandling. To brystkreftoverlevende sa det slik:

«... når det kommer til kreft så burde det være lenger enn ett års sykemelding.» (L5)

«Hvis målet for Norske myndigheter er å få folk tilbake til arbeid, så må det være minst 2 års sykemelding hvis du har en alvorlig diagnose.» (A2)

Utvidet sykemelding der man fikk utbetalt sykepenger i opptil to år, og dermed utsatt oppstart på AAP, ble kommentert av A2 som mente at dette bidro til at hun kunne senke skuldrene, forstå situasjonen sin og ta imot hjelp. Hun mente at privatøkonomien påvirkes fordi ikke alle kan leve på AAP ettersom inntekten faller til 66 prosent av tidligere lønn i det øyeblikket du går over på AAP. Samtidig mente hun at de fleste blir sykemeldt i det øyeblikket du får vite at du har fått kreft og da begynner sykemeldingen å løpe. Hun foreslo derfor at det kunne vært en egen sykemeldingsbolk som begynner når behandlingen er ferdig. Hun opplevde sykemeldingsperioden som stressende:

«... den [sykemeldingsperioden] følte jeg bare stresset meg, for jeg følte at jeg bare telte ned. Altså hvis jeg hadde hatt ett år til, da ville jeg ha sluppet litt mer av og da ville kanskje situasjonen ha vært en helt annen når jeg skulle tilbake igjen til jobb.» (A2)

En annen brystkreftoverlever uttrykte at hvis du er avhengig av den økonomien du har før sykdom, er det ingen tid å komme seg på når behandlingen har vart i nesten ett år. Utvidet sykemelding på seks måneder mente hun burde være en mulighet ettersom hun ikke kunne tenke tanken på jobb før den tid. Hun uttrykte:

«... at man har økonomien i bunn til å komme seg sånn at den overgangen til arbeidslivet går bra. At du ikke har det presset at du må tilbake igjen for nå mister du deler av inntekten din. Ja for det er jo ofte det som skjer at når sykemeldingsperioden er over så føler du et press for å måtte gå tilbake til jobb fordi du skal tross alt ha en inntekt.» (B4)

Noen brystkreftoverlevende beskrev også lovverket og arbeidsavklaringssystemet som «lite fleksibelt», «firkantet» og «et lovverk som ikke rommer alt». Dette ble ofte relatert til at man som mottaker av AAP ikke kunne jobbe mer enn 50%, til tross for at flere mente de kunne jobbe mer enn det. Selv om de fleste ikke klarte å jobbe 100%, var det likevel noen som hadde kapasitet til å jobbe mer enn 50%, men da kunne de ikke motta AAP i henhold til

gjeldende regelverk. En brystkreftoverlever fortalte at hun ønsket å prøve seg i 70 og 80% stilling, men at hun da måtte søke NAV om et opptrappingsvedtak. Den samme brystkreftoverleveren fortalte at hun presset seg selv i 100% stilling fordi hun ikke ville gå tilbake til 50% stilling når hun jobbet 60% ettersom det ville bli feil for å søke AAP. Hun mente at et mer fleksibelt system ville gjort at hun ikke hadde trengt å presse seg, og da hadde hun heller ikke gått på «en smell». Hun sa:

«... det handler jo om å prøve ut. Hva fungerer for meg og det må du gjøre over tid.»
(L5)

Ønsket om å øke stillingen sin fra 50 til 60% ble også uttrykt av en annen brystkreftoverlever. Hun opplevde NAV systemet som en stressfaktor. Hun uttrykte:

«Og så syns jeg det er litt stress med det NAV systemet, for det er liksom så firkantet. Det er enten eller, for enten er du 50% sykemeldt og får 50% arbeidsavklaringspenger av NAV. Og hver gang du overstiger de 50 prosentene så blir det så mye kluss i systemet.» (L6)

En brystkreftoverlever opplevde utfylling av meldekort til AAP hver 14 dag som greit så lenge systemet fungerte. Tre brystkreftoverleverer opplevde det derimot som en stressfaktor. Krav om meldeskjema ble for eksempel oppfattet som komplisert i forhold til timeføring og ble sett på som et system som bidro til å begrense valgmuligheter og ønsker om å jobbe mer enn 50%. De opplevde det som lite tilpasset deres behov etter gjennomgått alvorlig sykdom og et omfattende og aggressivt behandlingsopplegg. En brystkreftoverlever mente det hadde vært enklere å prøve 60% i en måned uten NAV sitt krav om utfylling av skjema. En annen brystkreftoverlever fikk AAP selv om hun ikke sendte meldekort. Hun opplevde meldekort hver 14 dag som så belastende at hun satte krav til NAV om å få slippe. Hun sa:

«Jeg er nødt til å få helt fri i hodet mitt og kroppen min, og jeg skal ikke melde inn etter 14 dager. For det som skjer er at jeg vil tenke 14 dager frem hele tiden, og hele dagen og holde stressnivået på samme nivå. Og det klarer jeg ikke hvis jeg skal begynne med sånn innmelding.» (A2)

En tredje brystkreftoverlever som var på tredje året med AAP syntes at regelverket var vanskelig å forstå. Hun oppfattet spørsmålene på meldekortet som kompliserte, merkelige, uforståelige og truende. Hun opplevde NAV sine forventninger som uklare og følte at hun

oppdaterte NAV på ubetydelige ting, samtidig som hun var livredd for å svare feil på meldekortene. Hun uttrykte:

«Det er sånne skjema [fra NAV] som er helt merkelige, og hele tiden under står det trussel, hvis du har svart feil eller villeder så blir du meldt til politiet. Og det er sånne ting som jeg tenker er så unødvendig i en sånn situasjon som du er i.» (E7)

Den samme brystkreftoverleveren mente at systemet mellom jobb og NAV burde være bedre samkjørt i forbindelse med timeføring.

Som nevnt tidligere var det en brystkreftoverlever som fikk stoppet utbetalinger og omskolering via NAV grunnet en svikt hos fastlegen. En annen brystkreftoverlever kunne fortelle at hun ikke fikk utbetalt AAP fra NAV. Hun var av den grunn uten inntekt i en periode og fikk beskjed fra NAV om at hun derfor måtte be familie, venner og naboer om penger inntil de klarte å behandle saken. Hun sa:

«De [NAV] hadde ikke papirene i orden så de klarte ikke å behandle saken for det var så kø og stort press på NAV. Med tanke på at jeg ikke fikk penger og alt det der så var det jo ikke optimalt. Jeg fikk ikke utbetalt arbeidsavklaringspenger for NAV hadde rot i systemet.» (M3)

4.3 Rehabilitering

Rehabilitering ble av samtlige brystkreftoverleverne sett på som en viktig faktor ved retur til arbeidslivet. Brystkreftoverleverne opplevde at lang behandlingstid etter diagnose gikk utover rehabiliteringstiden, noe som var direkte relatert til gjeldende regelverk og at sykemeldingsperioden på ett år var for kort. Et godt støtteapparat og oppfølging etter behandling ble av flere brystkreftoverleverne sett på som særlig viktig for en god rehabilitering og vellykket jobbreturn.

4.3.1 Oppfølging og hjelp til å mestre en ny hverdag

En brystkreftoverlever fortalte at hun måtte kjempe for rehabilitering i fem år og at det tok lang tid å erkjenne at kroppen var for svak til å klare noe som helst. En annen brystkreftoverlever kunne beskrive behovet for hjelp til rehabilitering som flaut. Når hun endelig etter mange år erkjente behovet for rehabilitering, opplevde hun både psykolog og naprapat som svært nyttig. Selv om det var flere som fikk gode råd fra kreftsykepleier og kreftkoordinator på sykehuset, opplevde de at informasjonen som ble gitt kort tid etter behandling kom for tidlig. Oppfølging under behandling bar preg av trygghet og sykehuset

ble oppfattet som en trygg boble. Etter behandlingen var det derimot beskrivelser som bar preg av at det var tøft å bli overlatt til seg selv og at det var vanskelig å planlegge tilbakeføringsprosessen til arbeidslivet på egenhånd.

Bedre oppfølging på det psykiske etter behandling ble etterspurt av flere brystkreftoverlevende, i tillegg til informasjon om hvordan en god rehabilitering kunne være. Et bedre støtteapparat og behov for fagkompetanse fra kvalifisert personell med kompetanse på kreft, samtaler over tid, oppfølging og støtte fra psykolog og kreftkoordinator som kunne holde tråden i ting var derfor etterspurte behov. Behov for psykisk støtte var ofte relatert til ensomhet, sårbarhet, liten selvinnsikt i hva kroppen klarte, endret funksjonsnivå, fatigue og at bivirkninger fra adjuvant behandling kunne være vanskelig å forstå. Behov for psykisk støtte var også relatert til et behov for hjelp til å sette grenser for seg selv uten å få dårlig samvittighet. Samtidig var trangen for bedre oppfølging på det psykiske relatert til et behov for hjelp til å bearbeide sorg over endret identitet og tap over den personen man var før og etter sykdom, samt veiledning i hvordan livet var etter gjennomgått behandling. Bedre koordinering i overgangen fra sykehus til fastlege, samt henvisning til psykolog eller kreftkoordinator som et standard rehabiliteringstilbud var derfor etterspurt. To brystkreftoverlevende uttrykte:

«Det burde være mer fokus på det psykiske, eh, når du går tilbake. Og jeg tror hvis det var satt i system det, så tror jeg vi hadde fått enda flere folk tilbake i arbeid, større prosenter.» (L5)

«Og så syns jeg jo at jeg manglet veldig mye og når jeg startet opp [på jobb], noen å snakke med om, ja det som skjedde med meg sånn psykisk og.» (B4)

En brystkreftoverlever kunne fortelle at hennes behov for psykisk støtte var så sterkt at fastlegen henviste henne til psykolog via distriktpspsykiatrisk senter (DPS). Hun fikk imidlertid avslag på hjelp fordi hun ikke hadde en diagnose, men at det hun opplevde var en normalreaksjon. Hun mente at et bedre system hadde gjort kampen lettere slik at rehabiliteringen og tilbakeføringsprosessen til jobb hadde gått raskere. En annen brystkreftoverlever beskrev seg selv som en «satellitt» som prøvde å komme inn i systemet igjen, men som ikke helt visste hvordan hun skulle ta imot fordi det var vanskelig å finne ut av ting på egenhånd. Hun savnet spesifikk oppfølging fra kvalifisert personell med kompetanse på kreft. Hun opplevde Vardesenteret som en nyttig arena for å tilegne seg informasjon.

Rehabiliteringsopphold som hjelp til en bedre overgang til arbeidslivet ble av flere brystkreftoverlevende beskrevet som positivt, og en brystkreftoverlever beskrev for eksempel rehabiliteringsopphold på Montebellosenteret som nyttig. Det var imidlertid to brystkreftoverlevende som savnet lokale rehabiliteringsopphold som hverdags- eller månedstilbud i nærmiljøet som kunne veilede i retur til jobb og opptrapping til normal hverdag. En brystkreftoverlever savnet en plass som kunne veilede i forhold til senskader. Hun mente rehabiliteringsoppholdet burde være tilknyttet behandlingsstedet og at det var viktig å få det nærmere folk. Hun begrunnet dette med at lange rehabiliteringsopphold over flere uker borte fra nærmiljøet var vanskelig ettersom hun hadde omsorg for små barn. Hun sa:

«Ja for meg som hadde en familiesituasjon, jeg hadde jo et barn som var liten, veldig liten, og hadde ikke lyst til å være vekk fra barnet så lenge da. For jeg hadde vært så mye fraværende gjennom sykdommen da når jeg var dårlig ... Ja, det er jo ikke for alle å reise vekk fra hverdagen i 3 uker. Selv om jeg syns det, er [nyttig].» (B4)

Ellers opplevde to brystkreftoverlevende kontakt med likepersoner som bra, en opplevde brystkreftskole/brystkreftseminar som svært nyttig og en opplevde samtale med sosionom som unyttig.

Fastlegens rolle og kompetanse ble oppfattet som varierende i rehabiliteringsfasen. Selv om fastlegen ikke direkte kunne hjelpe med retur til jobb opplevde noen at fastlegen var forståelsesfull og en god støttespiller. En brystkreftoverlever opplevde at hun måtte fortelle fastlegen om rehabiliteringstilbud og hva han skulle skrive i henvisningen. En annen brystkreftoverlever mente at oppfølging og kunnskapen om senskader hos fastlegen ikke er så god som hos onkologen. Feil diagnose fra fastlegen gjorde det vanskelig å fungere og arbeidssituasjonen ble mer utfordrende. Hun sa:

«... så begynte jeg å bli tungpustet og da sa fastlegen min at det var forkjølelse. Men så viste det seg jo etter noen måneder at det faktisk var strålingsskade, en sånn pneumonitt som var oppstått. Og det gjorde det jo vanskelig å fungere når det varte så lenge. Så gjør det jo mer skade når du ikke får behandlet det.» (B4)

Fysiske treningsaktiviteter som yoga, fysioterapi og stressmestringskurs ble løftet fram som nyttige rehabiliteringstiltak i forbindelse med jobbretur av seks brystkreftoverlevende. En mente at trening sammen med venninner hadde fungert best. En brystkreftoverlever fortalte at legen sitt råd var å prioritere trening framfor arbeid for å komme i gang igjen. En annen

brystkreftoverlever mente at økt fokus på trening og ernæring under sykdomsforløpet hadde hjulpet henne til å komme styrket ut av det, og dermed bidratt til en lettere jobbretur. Hun mente også at det burde være mer fokus på ernæring under og etter behandling. Kognitiv trening ble nevnt av en brystkreftoverlever, som mente det kunne være en god ting å gjøre for en god jobbretur.

4.4 Kroppslige, mentale og sosiale endringer

Mentale, fysiske og sosiale helseutfordringer var faktorer som bidro til at opplevelsen med å returnere til jobb ble ekstra krevende. Disse utfordringene var ofte relatert til endret arbeidskapasitet som følge av senskader etter cellegiftbehandling, stråling og tilleggsbehandling med antihormoner. Senskader ble beskrevet av alle brystkreftoverleverne. Syv brystkreftoverlever rapporterte om gjentatte sykemeldinger som følge av senskader etter jobbretur.

4.4.1 Mentale og fysiske helseutfordringer

Mentale og fysiske helseutfordringer var relatert til dårlig søvnkvalitet, fatigue, depresjon og kognitive utfordringer (endret konsentrasjon og hukommelse), tidlig overgangsalder, smerter, komplikasjoner i forbindelse med rekonstruksjon av bryst og strålingsskade på lungene. Disse helseutfordringene bidro til en endring i livskvaliteten som igjen påvirket arbeidsevnen.

Avbrutt nattesøvn og dårlig søvnkvalitet ble beskrevet av fire brystkreftoverlever som plagsomt, utfordrende eller bekymrende. En brystkreftoverlever ytret:

«... jeg våkner mye klokken halv 4, og da er jeg på licksom. Og det er nok det som bekymrer meg mest og, for kanskje gjør det noe med kroppen at du sover litt lite.»
(M3)

Endret arbeidskapasitet som følge av fatigue var noe alle brystkreftoverlever opplevde. En brystkreftoverlever opplevde at endret kapasitet og restarbeidsevne var noe som var vanskelig å forklare. Andre syntes det var utfordrende at dagene kunne være uforutsigbare og svingende med tanke på at de noen dager var veldig trøtte, mens de andre dager hadde mer energi. Flere opplevde at fatigue ikke bare gjorde arbeidssituasjonen krevende, men at det også bidro til at aktiviteter og forpliktelser utenom jobb ble enda mer utfordrende, at de «hadde lite å gå på», «følte seg tom etter jobb» eller at de «ikke strakk til hjemme». En brystkreftoverlever opplevde endret kapasitet spesielt krevende. Hun sa:

«Jeg kommer hjem og sitter i en stol til jeg [orker] å gå og legge meg. Og det er sånn at jeg tenker at det kjenner jeg meg ikke igjen i. Det er noe med det verste at du ikke, at du mister så mye som du hadde før. Ja sånn kapasitet til å gjøre ting.» (E7)

Videre var det tre brystkreftoverleverer som opplevde at det fysiske og det psykiske mer eller mindre var forbundet med hverandre. En brystkreftoverlever følte at hode og kropp var som to forskjellige verdener. En annen følte at jobben ble for mentalt krevende selv om hun følte seg relativt fysisk frisk. En tredje brystkreftoverlever beskrev det slik:

«Men hadde du vært litt klarere i toppen, hadde du ikke vært psykisk sliten så hadde du mestret den fysiske sliten mye bedre. For det er den som styrer hvordan ditt indre har det.» (L5)

Kognitive helseutfordringer ble rapportert av syv brystkreftoverleverer. Brystkreftoverleverne kunne for eksempel uttale at «hodet henger ikke alltid med», «hjernen ikke klarte å følge med», «hodet tar ikke inn alt», «ordene flagret rundt hodet» «jeg var som en zombie» eller at «hodet var en annen plass».

Endret arbeidskapasitet gjorde at fire brystkreftoverleverer opplevde at kroppen ikke tålte høyt arbeidspress og stress på samme måte som før sykdom, og at de kunne bli stresset av ting på jobben som de tidligere ikke ble stresset av. En forklarte det slik:

«Jeg har vært en person som på en måte alltid har hatt mange baller i luften og tålt godt stress, mye arbeidsoppgaver, mye ting som skjer. Det tåler jeg ikke lenger. Det er akkurat som om det liksom ikke går lenger.» (L6)

En lagde seg systemer for å håndtere stress, mens en annen ble stresset og frustrert av at hukommelsen var så dårlig fordi hun var redd for å glemme ting. Hun sa:

«Jeg har en del erfaring med at jeg glemmer, og så blir folk så overgitt [over] at jeg ikke møter opp, og det skaper mye stress.» (E7)

Smerter som følge av hormonbehandling ble av en brystkreftoverlever beskrevet som så plagsomme at det gikk utover livskvaliteten. Låsinger i kroppen, muskel- og skjelettplager gjorde at jobben ble ekstra krevende. Hun måtte derfor ta mye smertestillende for å klare jobben. Tre brystkreftoverleverer beskrev at de kom i en kunstig overgangsalder som bidro til at kroppen kom i hormonell ubalanse, at de ble emosjonelle og tok til tårer, at de fikk humørsvingninger eller at kroppen ikke fikk en gradvis overgangsalder slik vanlige kvinner går igjennom. En brystkreftoverlever beskrev det slik:

«[Jeg] kom inn i en kunstig overgangsalder på en måte, altså stive ledd og muskler, følte du hadde humørsvingninger, tok lett til tårer. Det hang nok sammen med utmattelse, at du var utmatta, og da kom tårene lett.» (L5)

Videre var det en brystkreftoverlever som opplevde smerter i ryggen relatert til fysiologiske endringer og ulik vekt i brystene etter operasjon. Ikke bare påvirket det hennes kroppsbylde og identitet som kvinne, men hun opplevde også ekstra helseutfordringer i forbindelse med komplikasjoner etter rekonstruksjon av bryst, slik at arbeidssituasjonen ble enda mer utfordrende.

4.4.2 Sosiale helseutfordringer

Det sosiale ble beskrevet som en utfordring i den forstand at relasjoner til andre ble mer belastende. En brystkreftoverlever opplevde at det psykiske påvirket den sosiale mestringen, slik at hun trakk seg vekk sosialt. Endret evne til å prestere sosialt ble av noen beskrevet som unormalt ettersom de til vanlig var veldig sosiale personer. En sa:

«Jeg trakk meg vekk sosialt. Jeg orket det ikke. Og nå er jeg sosial igjen ... Og det henger nok mye i hop med medisinene og altså, men og den runden jeg har gått med meg selv i samtale med psykolog.» (L5)

En annen brystkreftoverlever beskrev det slik:

«... jeg er et så enormt sosialt menneske. Men jeg har merket at fatiguen tar meg på lyder ... Og jeg er kjempesosial av meg. Men nå vet jeg jo at det sliter meg ut.» (A1)

En brystkreftoverlever merket at cellegiften var en belastning som gikk utover det sosiale. Hun mente samtidig at for høye krav i møte med folk hadde vært et ork ettersom det kreves ekstra mye hvis man ikke i form. Hun fortalte videre at hun ofte måtte si nei til sosiale ting utenom jobb. Hun sa:

«Og du må si oftere nei til sosiale ting utenom jobb fordi du må bruke kreftene dine der. Heldigvis har jeg en kjekk jobb. Det hadde vært verre hvis jeg ikke trivdes. For en har ikke samme kapasiteten.» (K8)

4.5 Tilrettelegging og fleksibilitet

Seks brystkreftoverlever opplevde tilrettelegging på arbeidsplassen som positivt. Dette var relatert til at arbeidsgiver var støttende, imøtekommende og hadde forståelse for endret arbeidskapasitet. De fleste opplevde at arbeidsgiver tilrettela for at de kunne jobbe i redusert

stilling, at de økte stillingsstørrelsen gradvis i eget tempo og at de fikk nok tid uten å føle press. Fleksibilitet fra arbeidsgiver bidro til at tilbakeføringsprosessen ble lettere. Fleksibilitet var knyttet til at noen hadde kortere arbeidsdager ved at de kunne komme senere på jobb om morgenen og gå tidligere fra jobben om ettermiddagen. Korte og flere arbeidsdager bidro til mindre stress, mer overskudd etter jobb og at man kom fortere i gang. En brystkreftoverlever fikk tilrettelegging med pauser og trening i arbeidstiden samt hjemmekontor i perioder hvor hun var dårlig. En annen fikk tilrettelagt med mindre arbeidsoppgaver som hun tok igjen etter hvert som formen ble bedre. I den perioden ble arbeidsoppgavene omdelegert, og det ble leid inn ekstra ressurser. Det var to brystkreftoverlever som sparte feriedager eller overførte ferien sin i sykemeldingsperioden for å bruke den senere når de returnerte til jobb. Arbeidsgivere som tilrettela ved at noen brukte feriedager som de kunne spre utover etter behov bidro til at noen kunne jobbe i en økt stillingsprosent, selv om dette i virkeligheten ikke var tilfelle. En sa:

«... jeg jobber ikke 100%. Jeg går ikke på jobb 100% nå. Jeg har jo egentlig ikke gjort det, men det er jo bare fordi jeg har feriedager til gode, sånn sett.» (K8)

Selv om de fleste opplevde forståelse fra arbeidsgiver, var det likevel to brystkreftoverlever som hadde negative beskrivelser i tilbakeføringsprosessen. En brystkreftoverlever kunne fortelle at hun i starten hadde opplevd lite tilrettelegging og forståelse fra arbeidsgiver, men at dette bedret seg etter en sykemelding. Hun fikk da tilrettelagt med eget kontor.

En annen opplevde at det var sårt å ikke bli forstått og at arbeidsgiver viste manglende vilje til tilrettelegging. Hun sa:

«... [arbeidsgiver] gjorde seg vanskelig, eh sånn at eh, på en måte de usynlig prøvde å presse meg ut sånn at jeg sa opp. Sånn at de slapp å si meg opp. Og når du sitter der i en veldig sårbar posisjon selv, eh, og sitter der overfor store sterke menn, nesten sånn oppleves det som, som nesten ikke skjønne noe ting av det du snakker om så blir du fort liten der du sitter. Det gjør du.» (A1)

De brystkreftoverleverne som hadde et godt arbeidsmiljø før sykdom, gode kollegaer og en god dialog med arbeidsgiver, eller som fikk styre og være med på å bestemme over tilretteleggingen selv, opplevde ofte tilbakeføringsprosessen som positiv. En brystkreftoverlever som jobbet i privat sektor, opplevde at tilretteleggingen var god og tenkte det skyltes at hun ikke var offentlig ansatt. Hun uttrykte likevel bekymring og usikkerhet for hvor lenge arbeidsgiver var villig til tilrettelegging ettersom hun mente at arbeidsgiver i privat

sektor kan si deg opp når du går på arbeidsavklaringspenger. Det var to brystkreftoverleverne som opplevde at arbeidets art gjorde det vanskelig å jobbe redusert stilling selv om de opplevde god tilrettelegging og fleksibilitet fra arbeidsgiver. En sa:

«Jeg tror nok at de opplevde at det var vanskelig for meg å jobbe i bare 50% for det fungerer dårlig å jobbe 50% i den jobben.» (L6)

4.6 Arbeidsgivers og samfunnets holdninger, kunnskaper og forståelse om jobbretur etter brystkreft

Flere av brystkreftoverleverne opplevde at de fremdeles var nyttige og kunne bidra til samfunnet i jobbsammenheng. Seks av brystkreftoverleverne møtte forståelse fra arbeidsgiver og opplevde at de var på tilbudssiden med hensyn til tilrettelegging. Til tross for dette var det likevel flere som mente at det var behov for mer generell kunnskap om senskader og utfordringer knyttet til jobbretur blant både arbeidsgiver, samfunnet og brystkreftoverleverne selv. Oppfatningen om manglende kunnskap ble forsterket av at brystkreftoverleverne i møte med samfunnet, kollegaer og arbeidsgiver utad kunne se tilsynelatende frisk ut og at folk glemmer at man har vært syk. Tre brystkreftoverleverne kjente på fordommer, sårbarhet og en oppfatning om at samfunnet forventer det samme som før sykdom. En følte seg mistenkeliggjort, udugelig, følte tabu og syntes systemet ligger etter. To brystkreftoverleverne sa:

«Av og til kan de [arbeidsgiver] nok glemme ut at jeg faktisk har vært vekke for du ser det jo ikke på meg.» (K8)

«Jeg føler meg veldig uglesett når jeg er så ung og ikke har 100% arbeid. Jeg håper det kan endre seg.» (A1)

Hun sa også:

«Det er så mye usynlige plager som ingen ser. Altså både fatigue og revmatisme som begge deler er problematikk du kan få av brystkreftbehandling. Begge de er med på å sette, eh, du går alltid med bremsene på. Du får aldri løsnet bremsene. De bremser deg opp hele tiden, rett og slett.» (A1)

En brystkreftoverlever opplevde forventninger om at man er frisk som sårbart. Hun syntes det var sårt når samfunnet likestilte jobb med aktiviteter utenom jobb. Hun var derfor redd for hva andre tenkte, ettersom hun hadde opplevelser med negative kommentarer og merkelige spørsmål fra kollegaer. Hun sa:

«... men en dum kommentar inne på kontoret det er sånn som jeg kjenner ruller helt ned. Jeg begynner ikke alltid å grine, ... [kun] hvis jeg skal forklare meg. Men det kan jeg jo velge å gjøre eller ikke gjøre, men du føler behovet.» (E7)

Kunnskap og forståelse fra arbeidsgiver var lettere for de arbeidsgiverne som selv hadde erfaring med brystkreft i familie og nære relasjoner. En brystkreftoverlever mente at arbeidsgiver ikke ville tilegne seg kunnskaper om senskader med mindre de ble fortalt om det. En annen opplevde at arbeidsgiver var usikker på hvordan de skulle forholde seg, og mente derfor at både hun og arbeidsgiver burde hatt veiledning. Hun sa:

«... både meg og arbeidsgiver skulle ha vært veiledet mye mer underveis da. At du hadde en eller annen instans å snakke med som vet hvordan du skal gjøre det.» (B4)

5.0 Diskusjon

Diskusjonsdelen retter seg mot funn fra studiens empiri i lys av tidligere forskning og teori som kan knyttes til studiens problemstilling «*Hvordan erfarer brystkreftoverlevende retur til arbeidslivet etter gjennomgått kreftbehandling?*».

Tidligere forskning er hentet fra et internasjonalt og nasjonalt perspektiv, men funn fra denne studien inngår i en norsk kontekst. Det empiriske materiale som inngår i diskusjonsdelen vil være rettet mot:

- 1) Returopplevelsen og arbeidets betydning
- 2) Gjeldende lovverk, rehabilitering og tilrettelegging på arbeidsplassen.
- 3) Arbeidsgivers og samfunnets holdninger, kunnskaper og forståelse om jobbretur etter brystkreft.

5.1 Returopplevelsen og arbeidets betydning

Etter omfattende og aggressiv gjennomgått kreftbehandling med påfølgende senskader som påvirket både fysiske og psykososiale elementer av helsen opplevde brystkreftoverlevende i denne studien at retur til arbeid var av betydning for deres identitet og en kilde til å gjenopprette normalitet i hverdagen. Økonomi ble også nevnt som en faktor av betydning. Tidligere forskning viser også at mange brystkreftoverlevende forbinder normalitet og identitet med arbeid. For den videre diskusjonen beskrives normalitet som livet før sykdom og identitet som den man var før og etter sykdom. De fleste som overlever brystkreft ønsker å fortsette sine liv som før, og mange opplever retur til arbeid som utfordrende, men likevel en viktig del av normaliseringsprosessen (Aunan et al., 2019). Dette er fordi jobb bidrar til trygghet og mestring, tilhørighet, forutsigbarhet og mulighet til å gjenvinne og opprettholde trivsel, identitet, inntekt og livskvalitet. Tiedtke et al. (2010) fant i sin studie at ønske om å returnere til det normale var en faktor for suksessfull jobbretur og ifølge Vayr et al. (2020) kan arbeid være til hjelp for å gjenvinne en følelse av normalitet.

Arbeid er nært knyttet til vårt selvbilde og vår identitet. Fugelli & Ingstad (2009) ser på betydningen av arbeid som en vesentlig helsekilde, som er identitetsskapende og en kilde til et positivt selvbilde. Blinder et al. (2012) identifiserte normalitet og identitet som tema i sin studie om arbeid etter brystkreft. Normalitet ble definert som evnen til å opprettholde et normalt arbeidsmiljø og dermed en etablert følelse av å gjenvinne kontroll og mestring av den nye livssituasjonen. Arbeidsidentitet ble sett på som en kontrast til deltakernes identitet som kreftpasient. Normalitet og identitet var derfor en motivasjonsfaktor for jobbretur. I likhet

hadde flertallet av brystkreftoverleverne i min studie en indre motivasjon og genuin interesse for jobbretur. Men det var også en brystkreftoverlever som kunne beskrive at motivasjonen og jobbperspektiv endret seg etter sykdom og behandling til å være mer styrt av ytre motivasjon, fordi hun var avhengig av å ha en inntekt. Ifølge Ryan & Deci (2020) drives indre motivasjon av en genuin interesse for å tilfredsstille ulike behov. Dette kan for eksempel være et indre mål om å returnere til jobb fordi det bidrar til å gjenopprette normalitet og identitet, mestringsfølelse og tilhørighet i et arbeidsmiljø. Ytre motivasjon derimot styres av konsekvensene som følger en aktivitet, for eksempel inntekt og forventninger/holdninger samfunnet har til jobbretur.

Autonomi, kompetanse og tilhørighet inngår som grunnleggende komponenter for motivasjon og velvære (Ryan & Deci, 2020). Jo mer disse komponentene er tilfredsstilt jo mer motivert blir brystkreftoverleverne for å returnere til jobb noe som igjen gir økt livskvalitet, økt mestringsfølelse og velvære, og dekking av grunnleggende psykologiske behov. I denne studien var det for eksempel flere brystkreftoverleverne som hadde innflytelse på sin egen arbeidshverdag, og fikk på den måten tilfredsstilt autonomibehovet. Noen fikk økt anerkjennelse i form av nye arbeidsoppgaver slik at de fikk videreutviklet sin kompetanse på nye og utfordrende arbeidsoppgaver, mens tilhørighetsbehovet ble dekket gjennom en positiv tilknytning til arbeidsplassen og støtte fra arbeidsgiver/kollegaer.

Det er stor sammenheng mellom livskvalitet og retur til arbeid (Porro et al., 2019). Colombino et al. (2020) konkluderte i sin forskning med at retur til arbeid forbedret brystkreftpasienters livskvalitet, mens Tiedtke et al. (2010) konkluderte med at fysisk usikkerhet og blandede følelser omkring arbeidsmiljø kan øke brystkreftoverlevernes sårbarhet. I min studie var jobbretur forbundet med livskvalitet i form av trivsel, fellesskap og at man følte seg nyttig. Det var også brystkreftoverleverne som opplevde at det å bli ufør ikke bare påvirket identiteten og livskvalitet, men det var også direkte forbundet med sårbarhet og erkjennelse om at livet ikke var som før. Arbeidsavklaringspenger ble for eksempel forbundet med å ikke være kapabel. Kapabilitet referer gjerne til mestring og kompetanse, og en evne om å være i stand til å utføre gjøremål som bidrar til god livskvalitet. Dette kan bidra til en lavere indre motivasjon fordi følelsen av kompetanse undergraves. Arbeid som kilde til god livskvalitet bidrar til at man får et verdig liv og mulighet for å forsørge seg selv (Fugelli & Ingstad, 2009). Et verdig liv slik Martha Nussbaum beskriver i sin kapabilitetsteori om livskvalitet er en direkte refleksjon på hvor sårbart livet er og hvordan jobbretur etter brystkreft kan endre livskvalitet, identitet og anerkjennelse slik brystkreftoverleverne i denne studien kunne beskrive. Det var for eksempel

en brystkreftoverlever som rapporterte om sorg og endret identitet, som sørget over tapet av den hun hadde vært og den hun var nå.

Mestring spiller en viktig rolle når en skal komme seg etter alvorlig sykdom (Drageset et al., 2017), og i mange tilfeller er forventninger til jobbretur ofte forbundet med mestring (Ursin & Eriksen, 2004; Vifladt & Hopen, 2004). I denne studien var det brystkreftoverleverne som hadde forventninger om at livet skulle bli som før og at de skulle mestre arbeid og samme stillingsstørrelse som før sykdom. Noen opplevde forventninger knyttet til mestringspress, forventninger fra arbeidsgiver, vansker med å si nei som førte til en lojalitetskonflikt overfor arbeidsgiver eller at de ikke klarte å se egne begrensninger. Uvitenhet og mangel på erfaring om hva gjennomgått kreftbehandling påfører kroppen av utfordringer, kan bidra til at man opplever nederlag eller motstridende følelser overfor arbeidsgiver. I likhet med denne studien, fant Tiedtke et al. (2010) i sin studie at fatigue og endret konsentrasjon kunne gjøre at brystkreftoverleverne følte at de kom i en lojalitetskonflikt overfor arbeidsgiver. Hvilke ressurser man har til rådighet blir derfor en viktig faktor for mestringsopplevelsen ved jobbretur.

Antonovsky (2012) sin teori om salutogenese blir i denne sammenheng en viktig helsefremmende ressurs for å mestre de forventningene man har om å returnere til arbeid. Håndterbarhet, begripelighet, og meningsfullhet inngår som kjernekomponenter i salutogenesens «opplevelse av sammenheng» (OAS). Håndterbarhet knyttes til hvordan brystkreftoverleverne bruker tilgjengelige ressurser til å møte utfordringene med jobbretur, begripelighet referer til i hvilken grad brystkreftoverleverne erfarer og forstår inntrykk fra omgivelsene, og meningskomponenten viser til brystkreftoverlevernes motivasjon og tåleevne til å overvinne sykdommen og finne mestringsressurser for jobbretur (Antonovsky, 2012; Drageset et al., 2017; Lindstrøm & Eriksson, 2015).

Brystkreftoverleverne i denne studien kunne beskrive flere salutogene faktorer som stimulerte til en positiv og lettere returopplevelse. Motivasjon, trivsel på arbeidsplassen, et godt arbeidsmiljø, en imøtekommende arbeidsgiver, gode og støttende kollegaer, åpenhet om egen sykdom og utfordringer er eksempler på salutogene faktorer som ble nevnt. Dette var ressurser som ikke bare styrket returopplevelsen og betydningen av arbeidet, men det styrket også en opplevelse av livskvalitet. Det var også brystkreftoverleverne som kunne beskrive det motsatte, for eksempel endret økonomi når sykemeldingsperioden var over, underliggende mestringspress samt forventninger fra seg selv og arbeidsgiver. I teorien om salutogenese vil dette være stressfaktorer som går i retning av dårlig helse. Det blir på den måten en patogen

tilnærming ettersom det vil bidra til stress, spenninger, redusert anerkjennelse og mestringsfølelse, istedenfor god helse som kjennetegner en salutogen tankegang (Antonovsky, 2012; Lindstrøm & Eriksson, 2015). Generelle motstandsressurser (GMR) vil dermed spille en sentral rolle for å mestre de spenningene som oppstår når jobbretur blir krevende. (Drageset et al., 2017; Langeland, 2014). Positive og sunne holdninger, sosial støtte, arbeid som en meningsfylt aktivitet og inntekt er eksempler på generelle motstandsressurser som brystkreftoverleverne i denne studien opplevde, og som gjorde jobbreturen mer overkommelig. Dette er i tråd med Tiedtke et al. (2010) sin oppfatning, som mener at forståelse, støtte og et godt arbeidsmiljø vil hjelpe og oppmuntre brystkreftoverleverne til en lettere gjenopptakelse til arbeid.

5.2 Lovverk, rehabilitering og tilrettelegging

Flere brystkreftoverleverne i denne studien mente at sykelønnsordningen på ett år var for lite fleksibel og at den burde utvides. Trygdeytelser spiller en viktig rolle når brystkreftoverleverne skal returnere til arbeid, og ifølge Colombino et al. (2020) har brystkreftoverleverne som mottar slike ytelser høyere sannsynlighet for å returnere til arbeid, ikke på grunn av ønsker og kapasitet alene, men for å dekke økonomiske behov. Dagens sykeordning i Norge gir rett til sykepengene i mellom 248-260 dager for en arbeidstaker, selvstendig næringsdrivende eller frilanser (Folketrygdloven, 1997, § 8-12). Brystkreftoverleverne i denne studien uttrykte at tidsgrensen som er satt for rett til sykepengene ikke tar hensyn til påfølgende rehabilitering og adjuvant behandling over flere år. Tilleggsbehandling med antihormoner er for eksempel medisiner som gir bivirkninger i form av muskel- og skjelettsmerter, fatigue og hormonendringer som oppstår i tillegg til de bivirkningene og senskadene som ofte kommer etter operasjon, cellegift og stråling. I lys av dette bidrar derfor norsk regelverk til generalisering av pasienter som skal komme seg etter behandling, der alle pasientgrupper behandles likt uten at det tas hensyn til diagnosens alvorlighetsgrad og brystkreftoverleverens individuelle behov. Til sammenligning uttrykker Désiron et al. (2016) i sin studie fra Belgia at for å imøtekomme brystkreftpasienters behov må rehabilitering være skreddersydd og fokusere på pasientens sårbarhet, individuelle arbeidskrav og arbeidsevne/arbeidskapasitet. Dette inkluderer at det tas hensyn til arbeidsgivers tilbakevendingspolitikk, samt regler og forskrifter til andre aktører, for eksempel trygdeleverandører.

En brystkreftoverlever i denne studien uttrykte at diagnose og utredning er en faktor som kan påvirke sykemeldingstiden, ettersom mange blir sykemeldt før diagnosen er stilt. Dersom sykemeldingen starter før diagnose, vil det bety at behandlingen kommer senere i gang, og

som følger blir det kortere tid til rehabilitering innenfor sykemeldingens tidsavgrensning på ett år. I mange tilfeller påvirkes også privatøkonomien ettersom sykepengene tar slutt fordi mange går over på arbeidsavklaringspenger (AAP), som er mindre gunstig da andelen for beregning er lavere. Til sammenligning nevner Mitsui et al. (2021) at brystkreftoverlevende ofte kan oppleve økonomiske vanskeligheter etter betalt sykemelding fordi de da kun mottar 60% av lønnen som sykepenges.

Selv om hensikten med AAP er å sikre inntekt, blir inntekten likevel kraftig redusert. Dette kan bidra til endret livskvalitet og i enkelte tilfeller kan det medføre at noen opplever seg presset ut i arbeid før kroppen er nok rehabilitert. Dette var tilfellet for et par brystkreftoverlevende i denne studien. Resultatet støtter funnene fra Tiedtke et al. (2010) sin studie, der brystkreftoverlevende i mange tilfeller opplever økonomisk press ved retur til arbeid, og at økonomisk velvære kunne påvirke kvalitet på overlevelse i mange år fremover.

Retten til nye sykepenges i opptil 260 dager har etter Folketrygdloven (1997, § 8-12) en karantenetid på 26 uker. Dette innebærer at man må jobbe i 6 måneder for å ha rett til nye sykepenges som tilsvarer den inntekten man vanligvis har. Ettersom de fleste brystkreftoverlevende etter gjennomgått behandling ikke er ferdig rehabilitert og fremdeles har tilleggsbehandling, kan det være utfordrende å opparbeide seg nye sykepengerrettigheter. De har dermed ikke noe annet valg enn å gå over på AAP når retten til sykepenges på 260 dager utløper. En sykelønnsordning som er mer tilpasset når mennesker rammes av alvorlig sykdom og må gjennomgå langvarig tilleggsbehandling med påfølgende senskader, kan bidra til en bedre rehabilitering. Dette kan på lang sikt også minske sykefravær og tidlig bortfall fra arbeidslivet. Kilder fra Kreftforeningen (2019b) viser at foreningen jobber for at ordningen med sykepenges bør være mer fleksibel og spres over 2 år. En slik ordning vil være i tråd med arbeidsmiljølovens og regjeringens mål om et inkluderende arbeidsliv (IA) som tar hensyn til den enkelte arbeidstakers forutsetninger og livssituasjon (Regjeringen, 2018, 2019; Arbeidsmiljøloven, 2005, §1-1).

Smerter og redusert livskvalitet medfører ofte mye usikkerhet og i verste tilfelle til hel eller delvis uførhet (Bredal, 2018). Det kommer frem av intervjuene i denne studien at brystkreftoverlevende opplevde retur til arbeid tidkrevende grunnet smerter, fatigue, endret livskvalitet og endret arbeidsevne. Av den grunn var fleksibilitet en nødvendig faktor i tilbakeføringsprosessen. Til sammenligning nevner Brusletto (2019) at fleksibilitet og personorientering er nødvendige faktorer i tilbakeføringsprosessen fordi behovene er forskjellige, der noen trenger arbeidstrening og andre trenger delvis sykemelding (Brusletto,

2019). For brystkreftoverlevende blir det derfor relevant å finne nye strategier som legger til rette for å kunne mestre nye utfordringer som kommer i forbindelse med adjuvant behandling (Fonn, 2018). Ved å gjøre ordningen med sykepenger mer fleksibel og spre den over 2 år blir det dermed mulig å beholde brystkreftoverlevende i arbeid også i årene etter gjennomgått kreftbehandling (Kreftforeningen, 2019b).

Ordningen med AAP og utfylling av meldekort ble av flere brystkreftoverlevende i studien identifisert som en stressfaktor og et system som opplevdes upraktisk, uforståelig, truende og dårlig tilpasset. En mer fleksibel sykepengeordning som strekker seg over to år kan bidra til å krav om meldeplikt hver fjortende dag (Folketrygdloven, 1997, § 11-10) ikke blir nødvendig, og vil fjerne en stressfaktor for mennesker som allerede befinner seg i en sårbarbar, uforutsigbar og stressende situasjon. Samtidig kan det bidra til en mulighet for å jobbe mer enn 50%. I denne studien var det brystkreftoverlevende som ville prøve å jobbe mer enn 50%, men som opplevde at det ikke var rom for dette på grunn av reglene om utbetaling av AAP.

Det å overleve brystkreft er ikke alltid ensbetydende med å være frisk, og når arbeidskapasiteten etter kreftbehandling blir redusert til under halvparten av den kapasiteten en hadde før sykdom, sier det seg selv at det kan være tøft å møte egne og arbeidsgivers krav og forventninger (Kreftforeningen, 2019b). Tilrettelegging på arbeidsplassen er derfor et nødvendig tiltak for å sikre et inkluderende arbeidsliv for brystkreftoverlevende med helseutfordringer. Nilsson et al. (2013) rapporterte i sin svenske studie at redusert tilrettelegging og manglende sosial støtte etter brystkreftbehandling ofte var assosiert med sykefravær. Vayr et al. (2020) kunne beskrive at arbeidstilpassing for franske brystkreftoverlevende som skulle returnere til arbeid etter behandling var en fordel i tilbakeføringsprosessen eller for å vedlikeholde arbeid. Redusert arbeidstid eller deltidsarbeid, endringer og begrensninger av fysiske oppgaver på arbeidsplassen var tiltak som bidro til en positiv returopplevelse. Til sammenligning opplevde samtlige brystkreftoverlevende i denne studien at arbeidsgiver var på tilbudssiden med hensyn til tilrettelegging. Det ble for eksempel tilrettelagt i forhold til arbeidstid, redusert stillingsstørrelse, at kollegaer overtok spesielt utfordrende arbeidsoppgaver, mulighet for hjemmekontor og bruk av ferie. Bruk av feriedager som tilretteleggingstiltak gjorde det mulig at brystkreftoverlevende i denne studien kunne jobbe i en økt stillingsstørrelse uten å være avhengig av AAP. Bruk av ferie vitner likevel om en sykkelønsordning som ikke er godt nok tilpasset, og at det er for liten tid til rehabilitering for mennesker som skal tilbake til arbeidslivet og komme seg etter alvorlige sykdomsforløp.

Dermed kan ikke bruk av ferie som et virkemiddel i jobbreturn sies å være en løsning til det underliggende problemet.

Resultater fra denne studien viser at behovet for bedre oppfølging knyttet til senskader er av betydning i forbindelse med jobbreturn fordi rehabiliteringstiden er utfordrende og tidkrevende. Ifølge Nilsen et al. (2019) kan det i mange tilfeller ta to til fem år før brystkreftoverlevende er tilbake i jobb etter kreftbehandling. Forskning viser at rehabilitering etter gjennomgått behandling for brystkreftoverlevende ofte har positive helserelaterte utfall, som i det lange løp bidrar til økt livskvalitet (Hauken et al., 2015). Gode rehabiliteringsordninger og en mer fleksibel sykeordning kan derfor bidra til at sykemeldte brystkreftoverlevende kan beholde og øke tilknytningen til arbeidslivet, og samtidig vende tilbake til fullt arbeid raskere (Nilsen et al., 2019).

Brystkreftsykdom og behandling kan være en påkjenning både fysisk og psykisk i lang tid etter at behandling er avsluttet (Nilsen et al., 2019). I denne studien var det flere brystkreftoverlevende som rapporterte kroppslige, mentale og sosiale helseutfordringer etter behandling. Til sammenligning rapporterte Jakobsen et al. (2018) at kroppslige og mentale endringer hos brystkreftoverlevende bidro til at de opplevde arbeidssituasjonen som krevende. Hedayati et al. (2013) viste i sine resultater at gjennomsnittlig skår på depresjon var høyere for brystkreftoverlevende som var sykemeldte, mens livskvalitet og sosial funksjon ble bedre for de brystkreftoverlevende som returnerte til jobb.

Brystkreftsykdom og behandling kan gjøre det vanskelig å jobbe og føre til endringer i økonomien. Ofte vil rehabiliteringsprosessen være individuell og nødvendige tiltak vil derfor variere fra kvinne til kvinne (Brystkreftforeningen, u.å.-b). Nilsen et al. (2019) trekker frem ulike rehabiliteringsbehov blant kreftpasienter i sin rehabiliteringsrapport. Dette omfatter mellom annet oppfølging av kreftkoordinator som tar kontakt med pasienten etter behandling, eller oppfølging som er satt i system og tilpasset den enkelte. Det fremkommer også av rapporten at kreftpasienter savnet bedre rehabiliteringstilbud i kommunen og tilstrekkelig kompetanse på kreft og kreftbehandling. Råd om økonomi og arbeidsliv, større forståelse fra arbeidsgiver og bedre muligheter for gradvis tilbakeføring til arbeid var også etterlyste behov. I rapporten var det flere som etterlyste mer tid med fastlegen og at fastlegen burde ha mer kunnskap om senskader. Etersom fastlegen er en del av støtteapparatet etter gjennomgått behandling viser dette at brystkreftoverlevende har behov for støtte og forståelse når de overlates til videre oppfølging i kommunehelsetjenesten. Fastlegen kan for eksempel være en god støttespiller for brystkreftoverlevende og deres arbeidsgiver i forståelsen av de

begrensningene som senskader kan medføre i jobbsammenheng. Til sammenligning opplevde de fleste brystkreftoverleverne i denne studien, rehabilitering som en viktig faktor for retur til arbeid. Det var likevel flere som mente at oppfølgingen og hjelp til å mestre en ny hverdag etter behandling ikke var tilfredsstillende nok, og at støtteapparatet ikke var godt nok tilpasset eller hadde potensiale for forbedring.

Et godt støtteapparat for en god rehabilitering inkluderer flere instanser slik brystkreftoverleverne i denne studien etterlyste. Kreftkoordinator, bedre kompetanse hos fastlegen i forhold til senskader og rehabiliteringstilbud, økt fokus og hjelp til å mestre psykiske utfordringer, senskadesenter og rehabiliteringsopphold i nærmiljøet som dagtid/månedstilbud var etterspurte behov. I likhet konkluderte Vayr et al. (2020) i sin studie med at henvisning til bedriftshelsetjenesten hadde positive effekter i prosessen med retur til arbeid, selv om dette var lite brukt. Det fremkommer heller ikke i denne studien at bedriftshelsetjenesten var noe som ble brukt. Tilbud om en kreftkoordinator var derimot noe som flere savnet som en del av støtteapparatet. Ifølge Kreftforeningen (2019a) har de fleste kommuner kreftkoordinatorer eller planer om å etablere dette. Når hverdagen blir krevende med fysiske smerter, utmattelse og psykiske utfordringer kan en kreftkoordinator utgjøre en positiv forskjell ved jobbretur, samtidig som en kreftkoordinator kan hjelpe pasienten med å få oversikt over økonomi og rettigheter (Kreftforeningen, 2019a). Kreftkoordinator som et etablert tilbud i kommunen kan ifølge Kreftforeningen (2018) bidra til trygghet og forutsigbarhet for mennesker i en vanskelig fase av livet, redusere antall besøk til fastlege, være en samarbeidspartner med fastlegen og bidra til at brystkreftoverleverne kan komme raskere tilbake i arbeid og en normal hverdag.

I denne studien ble fastlegens rolle og kompetanse på senskader og rehabilitering sett på som variert. Ifølge Kreftforeningen (2022a) og erfaringer fra brystkreftoverleverne i denne studien er det fastlegen som overtar ansvar for videre oppfølging etter gjennomgått behandling i spesialisthelsetjenesten. En kreftkoordinator kan i denne sammenheng være et effektivt bindeledd med sin kompetanse på områder der fastlegen mangler kompetanse, samtidig som kreftkoordinator kan avlaste fastlegene i en travel arbeidshverdag og dermed sikre bedre oppfølging av pasientene. Brystkreftoverleverne i denne studien mente at fastlegens kompetanse på senskader hadde potensiale for forbedring sammenlignet med onkologens kompetanse. Dette indikerer at det burde brukes mer ressurser på å gi fastlegene nødvendig opplæring og kunnskaper om senskader etter gjennomgått kreftbehandling for brystkreftoverleverne som skal tilbake til arbeidslivet. Dette er særlig viktig fordi dagens

ordning innebærer at fastlegen har ansvar for den videre oppfølgingen etter behandling i spesialisthelsetjenesten. Økonomisk press og stramme økonomiske rammer er en velkjent utfordring i mange kommuner, og noe som kan påvirke tilbudet av kreftkoordinator (Kreftforeningen, 2018). Fra et politisk perspektiv burde derfor kommunene bevilges flere ressurser til fastlegeordningen og kreftkoordinator, for å forbedre omsorgstjenesten og oppfølging av pasienter med hensyn til senskader som er av betydning ved jobbretur.

Rehabiliteringstilbud i nærmiljøet som dag- eller månedstilbud kan bidra til at oppfølging etter behandling blir mer effektiv for brystkreftoverleverne som skal tilbake til arbeidslivet. Polikliniske senskadesentere er også gode rehabiliteringstilbud som kan hjelpe kreftoverleverne til økt livskvalitet og en bedre returopplevelse til arbeid. I Norge er dette et relativt nyetablerte tilbud som er begrenset til noen få regioner i Norge, henholdsvis Radiumhospitalet i Oslo og Universitetssykehuset i Nord-Norge (Kreftforeningen, 2021; Oslo Universitetssykehus, u.å.). Med tanke på at poliklinisk oppfølging på senskader er et etterlengtet behov for brystkreftoverleverne i denne studien er dette et tilbud som burde prioriteres i alle regioner i Norge.

5.3 Arbeidsgivers og samfunnets holdninger, kunnskaper og forståelse om jobbretur etter brystkreft

Fordommer er ofte knyttet til negative holdninger, antipati og manglende kunnskap overfor personer og grupper, og baserer seg på stereotypier som uttrykkes gjennom adferd i form av diskriminering (Svartdal, 2020). Tiedtke et al. (2010) rapporterte i sin studie at en del brystkreftpasienter opplevde diskriminerende holdninger fra kollegaer og arbeidsgiver i form av irriterende og sårende bemerkninger eller uønskede endringer fra en «vanskelig arbeidsgiver» på grunn av manglende forståelse og støtte. En studie fra Korea undersøkte holdninger i samfunnet i relasjon til kreftpasienter. Informantene i studien hadde ingen kreftdiagnose bak seg (Cho et al., 2013). Det kom frem av artikkelen at diskriminerende og negative holdninger, myter og stereotypier til kreft og mennesker rammet av kreftsykdom var svært vanlig, til tross for medisinske framskritt og økt overlevelse. Ifølge artikkelen mente 56% av informantene at arbeidsevnen til kreftpasienter ville være redusert selv etter vellykket kreftbehandling, og 71,8% mente at kreftpasienter ikke er i stand til å bidra til samfunnet (Cho et al., 2013). Til sammenligning opplevde flere brystkreftoverleverne i denne studien at de fremdeles var nyttige og kunne bidra til samfunnet i jobbsammenheng.

Selv om seks brystkreftoverleverne ble møtt med positive holdninger fra arbeidsgiver som var på tilbudssiden med hensyn til tilrettelegging, mente flere brystkreftoverleverne at det var behov for mer kunnskap og forståelse om jobbretur etter brystkreftsykdom.

Brystkreftoverleverne opplevde for eksempel at forventninger og holdninger fra samfunnet var nært knyttet opp mot at man utad ser frisk ut. Tre brystkreftoverleverne kunne beskrive negative holdninger og kommentarer fra kollegaer, og fordommer fra samfunnet i tilknytning til retur til arbeid. De uttrykte for eksempel at det var behov for mer kunnskap og forståelse om senskader i forbindelse med retur til jobb. En brystkreftoverlever kjente på tabu og følte seg uglesett. Hun mente at systemet ligger etter, det vil si at tilretteleggingssystemet ikke er godt nok tilpasset. Tabu og fordommer kan i denne sammenheng forklares som at en gruppe mennesker kan oppleve at det er for lite åpenhet og forståelse omkring senskader og utfordringer brystkreftoverleverne har i forbindelse med retur til arbeid.

I likhet med holdninger beskrevet i den koreanske studien viser resultater fra denne studien at det fremdeles er behov for mer kunnskap om utfordringer brystkreftoverleverne har ved retur til jobb. De fleste brystkreftoverleverne i denne studien kunne beskrive fysiske, psykiske og sosiale helseutfordringer som kan være vanskelig å se for omgivelsene. Det kom også fram av studien at senskader etter behandling gjorde at flere brystkreftoverleverne hadde en eller flere sykemeldinger bak seg. Samfunnet har ofte holdninger og forventninger om at man er frisk når man er kurert for kreft, selv om dette ifølge kreftlege Haugnes ikke er en realitet (Kreftforeningen, 2021). Senskader som fatigue gjør at mange lever i et vakuum som påvirker arbeidsevnen slik at overgangen fra syk til frisk blir uklar (Kreftforeningen, 2021). Samtidig viser resultater fra denne studien at bivirkninger fra pågående adjuvant behandling med for eksempel anti-hormoner blir en ekstra utfordring i flere år fremover.

Fra et politisk perspektiv blir det av flere partier løftet fram at det skal svare seg å jobbe (Høyre, 2020). Regjeringens politikk om at det skal lønne seg å jobbe kan være med på å skape allmenngyldige negative holdninger om mennesker som ufrivillig blir syke, og havner helt eller delvis utenfor arbeidslivet. Det var for eksempel en brystkreftoverlever i denne studien som følte seg uglesette fordi hun ikke jobbet 100% til tross for at hun var ung og erklært frisk fra brystkreftsykdom. En annen brystkreftoverlever følte seg stigmatisert fordi hun opplevde at samfunnet likestilte jobb med aktiviteter utenom jobb. I enkelte tilfeller kan derfor regjeringens politikk skape stigmatisering og diskriminerende holdninger overfor brystkreftoverleverne fordi overlevelse etter behandling assosieres med at man er erklært helt

frisk, selv om man i realiteten kan ha etterfølgende usynlige helsemessige utfordringer og senskader som reduserer arbeidsevnen.

De fleste brystkreftoverlevende som skal tilbake til arbeidslivet vil i en overgangsperiode være avhengig av arbeidsavklaringspenger for å klare seg økonomisk. Begrepet arbeidsavklaring kan i seg selv indirekte være med på å danne stigmatiserende og negative holdninger overfor en gruppe kvinner som allerede befinner seg i en sårbar situasjon. I mange tilfeller kunne det kanskje være mer riktig å kalle det for rehabiliteringspenger istedenfor arbeidsavklaringspenger. På den måten kan man skille mellom grupper som skal tilbake til arbeid etter alvorlige diagnoser som krever lang behandlingstid og andre grupper med mindre alvorlige diagnoser som har lettere for å returnere til arbeid i løpet av begrenset tid.

5.4 Implikasjoner for videre forskning

Resultater fra denne studien avdekker områder og nye spørsmål hvor det trengs mer forskning. Det kunne først og fremst være interessant å kartlegge hvilke utfordringer senskader påfører brystkreftoverlevende som skal returnere til arbeid. Økt kunnskap om dette vil gi bedre oppfølging og kan påvirke holdninger og forståelse i samfunnet, samt gi bedre grunnlag for å tilby tilpasset tilrettelegging på arbeidsplassen.

Det kunne også være interessant å studere nærmere hvordan sektor og stillingstype påvirker utfordringer og behov for tilrettelegging, og hvordan arbeidsgivere opplever regelverk og tilrettelegging innenfor de rammene de har til rådighet. Er det for eksempel forskjeller mellom privat og offentlig sektor?

Etter erfaringer gjort i studien avdekkes det også et behov for videre forskning på jobbreturn etter brystkreft i relasjon til sykelønnsordningen. Rehabilitering etter brystkreft tar tid, lengre tid enn det dagens sykelønnsordning gir rom for. Langtidssykefravær kan påvirke enkeltindividet i form av økonomiske tap grunnet endringer i privatøkonomien og pensjon på lang sikt. Dette gir brystkreftoverlevende en ekstra belastning og usikkerhet, spesielt yngre brystkreftoverlevende i etableringsfasen. Det er et paradoks at korttidssykefravær ikke får økonomiske konsekvenser, mens langtidssyke må klare seg med vesentlig redusert inntekt, gjerne over et langt tidsrom og i verste tilfelle resten av livet. Det kan derfor være interessant med mer forskning på dette, spesielt siden det fremkommer i en rapport fra Ny Analyse (2018) at korttidssykefravær faktisk påfører bedrifter mer produksjonstap enn langtidssykefravær. Det kan derfor være interessant å undersøke om sykelønnsordningen er formålstjenlig samfunnsøkonomisk for den langtidssyke og hvordan økonomiske forhold påvirker rehabiliteringen. Disse implikasjonene gir grunnlag for videre forskning.

6.0 Konklusjon

Hensikten med studien var å øke kunnskap om og forståelse for positive og negative faktorer brystkreftoverleverne har med tilrettelegging på arbeidsplassen ved retur til arbeid, hvordan de opplevde å bli møtt av arbeidsgiver og hvordan dette påvirket dem fysisk, psykisk og sosialt. Følgende problemstilling var knyttet til studien: «*Hvordan erfarer brystkreftoverleverne retur til arbeidslivet etter gjennomgått kreftbehandling?*».

Brystkreftoverleverne i denne studien opplevde retur til arbeid som en viktig del av normaliseringsprosessen og av betydning for egen identitet. Flere opplevde at sykemeldingstiden var for kort og at lovverk, oppfølging og rehabilitering etter behandling ikke var godt nok tilpasset. Lovverket i forbindelse med sykemelding var for eksempel ikke godt nok tilpasset med hensyn til diagnosens alvorlighetsgrad og flere mente derfor at sykemeldingsperioden burde forlenges utover ett år. Dette ble begrunnet med at behandling for brystkreft ofte varte i nesten ett år og da var det liten tid til rehabilitering.

Støtteapparat og oppfølging etter behandling hadde også potensiale for forbedring.

Kreftkoordinator, noen å snakke med, hjelp til å bearbeide psykiske reaksjoner i etterkant av behandling og rehabiliteringsopphold i nærmiljøet i form av dag- eller månedstilbud var etterspurte behov. Etablering av senskadesenter hvor man kunne henvende seg ved spørsmål og mistanke om senskader etter behandling var også et savn. Dette ble begrunnet med at noen opplevde at fastlegens kompetanse på senskader ikke var så god som hos onkologen, og at det opplevdes tryggere å kunne henvende seg til kvalifisert helsepersonell med erfaring på kreft og senskader.

Denne studien viste at de fleste brystkreftoverleverne opplevde at arbeidsgiver var på tilbudssiden med hensyn til tilrettelegging innenfor gjeldende rammer.

Tilbakeføringsprosessen ble likevel beskrevet som utfordrende fordi brystkreftoverleverne opplevde fysiske og psykososiale senskader og endret arbeidskapasitet etter behandling. Dette medførte at noen fikk endret arbeidssituasjon, jobbet redusert, ble sykemeldt eller ufør.

Brystkreftoverleverne oppfattet av den grunn jobbreturn som tidkrevende og utfordrende, som medførte endringer i jobb- og livssituasjon. Fra et politisk perspektiv bør det derfor vurderes utarbeidelse av et mer fleksibelt lovverk som er mer tilpasset brystkreftoverleveres utfordringer, som tar hensyn til sykdomsdiagnose, behandling og rehabiliteringstid. På den måten kan man beholde ressurser og kompetanse i arbeidsmarkedet, som bidrar til helsefremmende, gode og verdige liv for brystkreftoverleverne.

7.0 Referanser

Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium*. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Arbeids- og inkluderingsdepartementet. (u.å.-a). *Arbeids- og velferdsetaten (NAV)*. Hentet 30. mai 2022, fra https://www.regjeringen.no/no/dep/aid/om-arbeids-og-inkluderingsdepartementet/etatstyring/underliggende-etater/arbeids_og_velferdsetaten/id1511/

Arbeids- og inkluderingsdepartementet. (u.å.-b). *Arbeidsmarkedspolitikken - institusjoner og organisering*. Hentet 30. mai 2020, fra <https://www.regjeringen.no/no/tema/arbeidsliv/arbeidsmarked-og-syssetsetting/innsikt/den-norske-arbeidsmarknaden/institusjoner-og-organisering/id570167/>

Arbeids- og inkluderingsdepartementet. (u.å.-c). *Meld. St. 46 (2012-2013) Flere i arbeid*. Hentet 30. mai 2022, fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-46-20122013/id733259/?ch=1>

Arbeids- og inkluderingsdepartementet. (u.å.-d). *NAV-reformen*. Hentet 30. mai 2022, fra <https://www.regjeringen.no/no/tema/pensjon-trygd-og-sosiale-tjenester/nav-reformen/id604957/>

Arbeidsmiljøloven. (2005). *Lov om arbeidsmiljø, arbeidstid, og stillingsvern mv. (LOV-2005-06-17-62)*. Hentet fra <https://lovdata.no/pro/#document/NL/lov/2005-06-17-62>

Arbeidstilsynet. (2022). *Tilrettelegging av arbeidet* (s. 511–523). Hentet fra <https://www.arbeidstilsynet.no/arbeidsforhold/tilrettelegging/pageAsPdf?showAsImage=true>

Augutis, M., Rosenberg, D. & Hillborg, H. (2016). The Meaning of Work: Perceptions of Employed Persons Attending Maintenance Treatment for Opiate Addiction. *Journal of Social Work Practice in the Addictions*, 16(4), 385–402. <https://doi.org/10.1080/1533256X.2016.1235419>

Aunan, S. T., Wallgren, G. C. & Hansen, B. S. (2019). Breast cancer survivors' experiences of dealing with information during and after adjuvant treatment: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 28(15–16), 3012–3020. <https://doi.org/10.1111/jocn.14700>

- Blinder, V. S., Murphy, M. M., Vahdat, L. T., Gold, H. T., De Melo-Martin, I., Hayes, M. K., Scheff, R. J., Chuang, E., Moore, A. & Mazumdar, M. (2012). Employment after a breast cancer diagnosis: A qualitative study of ethnically diverse Urban women. *Journal of Community Health, 37*, 763–772. <https://doi.org/10.1007/s10900-011-9509-9>
- Borg, M. & Kristiansen, K. (2008). Working on the edge: The meaning of work for people recovering from severe mental distress in Norway. *Disability and Society, 23*(5), 511–523. <https://doi.org/10.1080/09687590802177072>
- Bredal, I. S. (2018). Smerter etter brystkreftbehandling kan vare i årevis. *Sykepleien, 106*. Hentet fra <https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2018.72737>
- Brusletto, B. (2016). *Forskeren forteller: Tilbake til arbeid etter kreft*. Hentet fra <https://forskning.no/samfunnsokonomi-helse-forskeren-forteller/forskeren-forteller-tilbake-til-arbeid-etter-kreft/388399>
- Brusletto, B. (2019). *Tilfeldigheter rår på veien tilbake til arbeidslivet etter kreft*. Hentet fra <https://forskning.no/arbeid-helse-kreft/tilfeldigheter-rar-pa-veien-tilbake-til-arbeidslivet-etter-kreft/1287594>
- Brystkreftforeningen. (u.å.-a). *Behandling av brystkreft*. Hentet 1. mars 2021, fra <https://brystkreftforeningen.no/om-brystkreft/behandling>
- Brystkreftforeningen. (u.å.-b). *Rehabilitering og andre hjelpetilbud*. Hentet 28. september 2021, fra <https://www.brystkreftforeningen.no/om-brystkreft/fa-hjelp/rehabilitering-og-andre-hjelpetilbud/>
- Carlsen, K., Jensen, A. J., Rugulies, R., Christensen, J., Bidstrup, P. E., Johansen, C., Madsen Huitfeldt, I. E. & Dalton, S. O. (2013). Self-reported work ability in long-term breast cancer survivors. A population-based questionnaire study in Denmark. *Acta Oncologica, 52*(2), 423–429. <https://doi.org/10.3109/0284186X.2012.744877>
- Cho, J., Smith, K., Choi, E.-K., Kim, I.-R., Chang, Y.-J., Park, H.-Y., Guallar, E. & Shim, Y. M. (2013). Public attitudes toward cancer and cancer patients: A national survey in Korea. *Psycho-Oncology, 22*(3), 605–613. <https://doi.org/10.1002/pon.3041>

- Colombino, I. C. F., Sarri, A. J., Castro, I. Q., Paiva, C. E. & da Costa Vieira, R. A. (2020). Factors associated with return to work in breast cancer survivors treated at the Public Cancer Hospital in Brazil. *Supportive Care in Cancer*, 28(9), 4445–4458. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05164-7>
- Cope, D. G. (2014). Methods and Meanings: Credibility and Trustworthiness of Qualitative Research. *Oncology Nursing Forum*, 41(1), 89–91. Hentet fra <https://doi.org/10.1188/14.ONF.89-91>
- Den nasjonale forskningsetiske komité for Medisin og Helsefag (NEM). (2009). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. Hentet fra <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/med-helse/vurdering-av-kvalitative-forskningsprosjekt-innen-medisin-og-helsefag/>
- Désiron, H. A. M., Crutzen, R., Godderis, L., Van Hoof, E. & de Rijk, A. (2016). Bridging Health Care and the Workplace: Formulation of a Return-to-Work Intervention for Breast Cancer Patients Using an Intervention Mapping Approach. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 26(3), 350–365. <https://doi.org/10.1007/s10926-015-9620-3>
- Drageset, S., Ellingsen, S. & Haugan, G. (2017). Å Mestre Livet Ved Alvorlig Sykdom. Antonovskys helseteori som guide til helsefremming i sykehus. *Nordisk sygeplejeforskning*, 7(4), 294–302. Hentet fra <https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2017-04-03>
- Drageset, S., Lindstrøm, T. C. & Ellingsen, S. (2020). Kvinner har ulike opplevelser av mestring ni år etter brystkreftkirurgi. *Sykepleien*, 108. Hentet fra <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2020.80224>
- Elo, S., Kääriäinen, M., Kanste, O., Pölkki, T., Utriainen, K. & Kyngäs, H. (2014). Qualitative Content Analysis: A Focus on Trustworthiness. *SAGE Open*, 1–10. Hentet fra <https://doi.org/10.1177/2158244014522633>
- Elo, S. & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107–115. Hentet fra <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>
- Farrelly, P. (2013). Issues of trustworthiness, validity and reliability. *British Journal of School Nursing*, 8(3), 149–151. Hentet fra <https://doi.org/10.12968/bjsn.2013.8.3.149>

- Felleskatalogen. (2022, 16.juni). *Antiøstrogener*. Hentet fra <https://www.felleskatalogen.no/medisin/internsok?sokord=antiostrogener>
- Folketrygdløven. (1997). *Lov om folketrygd (LOV-1997-02-28-19)*. Hentet fra https://lovdata.no/pro/#document/NL/lov/1997-02-28-19/KAPITTEL_1
- Fonn, M. (2018). Som kreftoverlever må du finne en ny mestringsstrategi. *Sykepleien*. Hentet fra <https://sykepleien.no/2018/11/som-kreftoverlever-ma-du-finne-en-ny-mestringsstrategi>
- Fugelli, P. & Ingstad, B. (2009). *Helse på norsk* (1. utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- 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. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Graneheim, U. H., Lindgren, B. M. & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, 56, 29–34. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.06.002>
- Hauken, M. A., Holsen, I., Fismen, E. & Larsen, T. M. B. (2015). Working Toward a Good Life as a Cancer Survivor: A Longitudinal Study on Positive Health Outcomes of a Rehabilitation Program for Young Adult Cancer Survivors. *Cancer Nursing*, 38(1), 3–15. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000138>
- Hedayati, E., Johnsson, A., Alinaghizadeh, H., Schedin, A., Nyman, H. & Albertsson, M. (2013). Cognitive, psychosocial, somatic and treatment factors predicting return to work after breast cancer treatment. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(2), 380–387. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01046.x>
- Heidegger, M. (2010). *Being and time*. State University of New York.
- Helsedirektoratet. (2020a). *Rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator. Nasjonal veileder*. 1–121. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>

- Helsedirektoratet. (2020b). *Seneffekter etter kreftbehandling*. Hentet fra [https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/seneffekter-etter-kreftbehandling/Seneffekter etter kreftbehandling.pdf/_/attachment/inline/3d984c2a-7926-4d1a-a5f0-06d48fe7c95f:f3e498d059734ff34b013c1c206877e488e95600/Seneffekter etter kreftbehandling.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/seneffekter-etter-kreftbehandling/Seneffekter%20etter%20kreftbehandling.pdf/_/attachment/inline/3d984c2a-7926-4d1a-a5f0-06d48fe7c95f:f3e498d059734ff34b013c1c206877e488e95600/Seneffekter%20etter%20kreftbehandling.pdf)
- Helseforskningsloven. (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (LOV-2008-06-20-44)*. Hentet fra <https://lovdata.no/pro/#document/NL/lov/2008-06-20-44>
- Henricson, M. (2019). *Videnskabelig teori og metode. Fra ide til eksamination* (2. utg.). Munksgaard.
- Hess, S. L., Dahl, A. A. & Kiserud, C. E. (2018). Seneffekter etter kreftbehandling. *Sykepleien*, 106, 72626. Hentet fra <https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2018.72626>
- Høyre. (2020). *Det skal lønne seg å jobbe*. Hentet fra <https://hoyre.no/2020/05/07/urettferdige-velferds-kutt/>
- Ilmarinen, J. E. (2001). Aging workers. *Occupational and Environmental Medicine*, 58(8), 546–552. <https://doi.org/10.1136/oem.58.8.546>
- Jakobsen, K., Magnus, E., Lundgren, S. & Reidunsdatter, R. J. (2018). Everyday life in breast cancer survivors experiencing challenges: A qualitative study. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 25(4), 298–307. <https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1335777>
- Kreftforeningen. (2018). *Kreftkoordinatorer i kommunen Smart organisering - bedre omsorg*. Hentet fra https://kreftforeningen.no/content/uploads/2019/12/A5_Folder-til-kommunene_des2019.pdf
- Kreftforeningen. (2019a). *Kommunens kreftkoordinator. Veien videre for kreftpasienter og pårørende*. Hentet fra https://kreftforeningen.no/content/uploads/2019/12/A5_kreftkoordinator_des2019.pdf
- Kreftforeningen. (2019b). *Verdens kreftdag: Kreft og arbeidsliv*. Hentet fra <https://kreftforeningen.no/aktuelt/verdens-kreftdag-kreft-og-arbeidsliv/>
- Kreftforeningen. (2021). *Endelig åpner poliklinikk for senskader i Tromsø*. Hentet fra <https://kreftforeningen.no/aktuelt/endelig-apner-poliklinikk-for-senskader-i-tromso/>

- Kreftforeningen. (2022a). *Brystkreft*. Hentet fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftformer/brystkreft/>
- Kreftforeningen. (2022b). *Rehabilitering*. Hentet fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/rehabilitering/>
- Kreftlex. (u.å.). *Brystkreft*. Hentet 1. mars 2021, fra <https://kreftlex.no/Brystkreft>
- Kreftregisteret. (u.å -a). *Antallet kreftoverlevende i Norge øker kraftig*. Hentet 27. mai 2022, fra <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Nyheter/Fokus-pa-kreftoverleverne-De-som-har-overlevd-eller-lever-med-kreft/>
- Kreftregisteret. (u.å.-b). *Statistikk på nett*. Hentet 9. mars 2021, fra <https://sb.kreftregisteret.no/insidens/>
- Kreftregisteret. (2014). *Stor økning i krefttilfeller fram mot 2030*. Hentet fra <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Nyheter/Stor-okning-i-krefttilfeller-fram-mot-2030/>
- Kreftregisteret. (2020). *Cancer in Norway 2019 Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*. Hentet fra <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Rapporter/Cancer-in-Norway/cancer-in-norway-2019/>
- Kreftregisteret. (2021a). *Cancer in Norway 2020 Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*. Hentet fra <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Rapporter/Cancer-in-Norway/cancer-in-norway-2020/>
- Kreftregisteret. (2021b). *Over 35.000 nye krefttilfeller i 2020*. Hentet fra <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Nyheter/2021/over-35.000-nye-krefttilfeller-i-2020/>
- Kreftregisteret. (2022a). *Årsrapport 2021 Resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft*. Hentet fra <https://www.kreftregisteret.no/globalassets/publikasjoner-og-rapporter/arsrapporter/publisert-2022/arsrapport-2021-nasjonalt-kvalitetsregister-for-brystkreft.pdf>

- Kreftregisteret. (2022b). *Cancer in Norway 2021 Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*. Hentet fra https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2021/cin_report.pdf
- Kreftregisteret. (2022c). *Kreft i Norge*. Hentet fra <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/om-kreft/>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2019). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Langeland, E. (2014). Salutogenese og psykiske helseproblemer - kunnskapsoppsummering. I *Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid (NAPHA)* (Nummer 1). Hentet fra <https://napha.no/content/14907/salutogenese-og-psykiske-helseproblemer--kunnskapsoppsummering-fra-napha>
- Lazarus, R. S. (1999). *Stress and emotion. A New Synthesis*. Springer Publishing Company, Inc.
- Lindgren, B. M., Lundman, B. & Graneheim, U. H. (2020). Abstraction and interpretation during the qualitative content analysis process. *International Journal of Nursing Studies*, 108. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103632>
- Lindstrøm, B. & Eriksson, M. (2015). *Haikerens guide til salutogenese. Helsefremmende arbeid i et salutogent perspektiv*. Gyldendal Akademisk.
- Lyhne, C. N. & Bjerrum, M. (2021). Kvalitativ indholdsanalyse – En hands-on introduktion. *Klinisk Sygepleje*, 35(4), 304–322. Hentet fra <https://www.idunn.no/doi/10.18261/issn.1903-2285-2021-04-04>
- Lysaker, O. (2013). *Menneskeverdets politikk: anerkjennelse av kroppslig krenkbarhet*. Abstrakt forlag.
- Lysaker, O. (2015). Å leve et menneskeverdig liv - Martha Nussbaums globale helseetikk [Living a dignified life – Martha Nussbaum's global health ethics] I *Etikk i praksis - Nordic Journal of Applied Ethics*, 9(2), 53–70. Hentet fra https://www.ntnu.no/ojs/index.php/etikk_i_praksis/article/view/1871/1908
- Mæland, J. G. (2009). *Hva er helse*. Universitetsforlaget.

- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Universitetsforlaget.
- Meeberg, G. A. (1993). Quality of life: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 18(1), 32–38. Hentet fra <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1993.18010032.x>
- Merleau-Ponty, M. (2012). *Phenomenology of Perception*. Routledge.
- Mitsui, K., Endo, M., Imai, Y., Ueda, Y., Ogawa, H., Muto, G., Yan, Y., Deshpande, G. A., Terao, Y., Takeda, S., Tanigawa, T., Nishimura, K., Hayashi, K., Saito, M. & Kokaze, A. (2021). Predictors of resignation and sick leave after cancer diagnosis among Japanese breast cancer survivors: a cross-sectional study. *BMC Public Health*, 21(138), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12889-021-10168-2>
- Naidoo, J. & Wills, J. (2016). *Foundations for Health Promotion* (Fourth Edi). Elsevier Ltd.
- NAKU - Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming. (2019). *Identitet*. Kunnskapsbanken. Hentet fra <https://naku.no/kunnskapsbanken/identitet>
- NAV. (u.å.). *Arbeidsavklaringspenger (AAP)*. Hentet 26. november 2021, fra <https://www.nav.no/aap>
- Nilsen, J. V., Jensen, L., Bohn, N. M. & Øverli, B. (2019). *Å leve med og etter kreft. En undersøkelse blant kreftpasienter og pårørende i Kreftforeningens brukerpanel. Rehabiliteringsrapporten 2018*. Hentet fra https://gammel.kreftforeningen.no/wp-content/uploads/2019/04/Rehabiliteringsrapporten-2018_web.pdf
- Nilsson, M. I., Petersson, L.-M., Wennman-Larsen, A., Olsson, M., Vaez, M. & Alexanderson, K. (2013). Adjustment and social support at work early after breast cancer surgery and its associations with sickness absence. *Psycho-Oncology*, 22(12), 2755–2762. <https://doi.org/10.1002/pon.3341>
- Norsk Bryst Cancer Gruppe (NBCG). (2021). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med brystkreft*. Hentet fra <https://nbcgblog.files.wordpress.com/2021/03/nasjonalt-handlingsprogram-for-pasienter-med-brystkreft-01.03.2021-16-utgave.pdf>

- Norsk Bryst Cancer Gruppe (NBCG). (2022). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med brystkreft*. Hentet fra <https://nbcgblog.files.wordpress.com/2022/04/nasjonalt-handlingsprogram-for-pasienter-med-brystkreft-23.03.22.pdf>
- Nutbeam, D. (1998). Health Promotion Glossary. *Health Promotion International*, 13(4), 349–364. Hentet fra <https://doi.org/10.1093/heapro/13.4.349>
- Ny Analyse. (2018). *Sykefravær i privat sektor. Ny innsikt om sykefravær i bedrifts-Norge, med fokus på SMB-bedrifter og kortidssykefravær*. Hentet fra https://www.dinbedrift.no/wp-content/uploads/2018/08/Sykefravær_i_privat_sektor-min.pdf
- Næss, S., Moum, T. & Eriksen, J. (2011). *Livskvalitet - Forskning om det gode liv*. Fagbokforlaget.
- Oslo Economics. (2019). *Fremtidens kreftkostnader Utvikling i kreftkostnader over tid - Årsaker og utfordringer*. Hentet fra <https://osloeconomics.no/wp-content/uploads/2019/01/Fremtidens-kreftkostnader.pdf>
- Oslo Universitetssykehus. (u.å). *Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling*. Hentet 3. april 2022, fra <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonal-kompetansetjeneste-for-seneffekter-etter-kreftbehandling>
- Ottawa Charter for Health Promotion. (1986). *Ottawa Charter for Health Promotion*. Hentet fra https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0004/129532/Ottawa_Charter.pdf
- Porro, B., Michel, A., Zinzindohoué, C., Bertrand, P., Monrigal, E., Trentini, F., Baussard, L. & Cousson-Gélie, F. (2019). Quality of life, fatigue and changes therein as predictors of return to work during breast cancer treatment. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(2), 467–477. <https://doi.org/10.1111/scs.12646>
- Proba samfunnsanalyse. (2015). *Kreftrammede arbeidstakere og arbeidsnærvær - muligheter og begrensninger*. Hentet fra <https://proba.no/wp-content/uploads/proba-rapport-2015-9-kreftrammede-arbeidstakere-og-arbeidsnaervaer-muligheter-og-begrensninger-1.pdf>

- Rasmussen, D. M. & Elverdam, B. (2008). The meaning of work and working life after cancer: An interview study. *Psycho-Oncology*, 17(12), 1232–1238.
<https://doi.org/10.1002/pon.1354>
- Regjeringen. (2018). *Intensjonsavtale om et mer inkluderende arbeidsliv*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/globalassets/departementene/aid/dokumenter/2018/ia-avtalen-2019-2022.pdf>
- Regjeringen. (2019). *Hva er inkluderende arbeidsliv?* Hentet fra https://www.regjeringen.no/no/tema/arbeidsliv/arbeidsmiljo-og-sikkerhet/inkluderende_arbeidsliv/ia-avtalen-20192022/hva-er-inkluderende-arbeidsliv/id2631314/
- Roche. (u.å.). *Hva er egentlig brystkreft?* Hentet 8. mars 2021, fra <https://www.roche.no/no/for-pasienter/brystkreft.html>
- Ruyter, K. W., Førde, R. & Solbakk, J. H. (2014). *Medisinsk og helsefaglig etikk* (3. Utgave). Gyldendal Akademisk.
- Ryan, R. M. & Deci, E. L. (2020). Intrinsic and extrinsic motivation from a self-determination theory perspective: Definitions, theory, practices, and future directions. *Contemporary Educational Psychology*, 61, 101860. Hentet fra <https://doi.org/10.1016/j.cedpsych.2020.101860>
- Samdal, O., Wold, B., Harris, A. & Torsheim, T. (2017). *Stress og mestring*. Hentet fra [https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/stress-og-mestring/Stress og mestring.pdf/_attachment/inline/11df8af9-831e-4535-aaef-43178fa9b389:faf7b30a63b6004ff91eb7d4bbf2c6a89c4d4718/Stress og mestring.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/stress-og-mestring/Stress%20og%20mestring.pdf/_attachment/inline/11df8af9-831e-4535-aaef-43178fa9b389:faf7b30a63b6004ff91eb7d4bbf2c6a89c4d4718/Stress%20og%20mestring.pdf)
- Selye, H. (1976). *Stress in health and disease*. Butterwort Inc.
- Statistisk sentralbyrå. (2021). *Livskvalitet i Norge 2021*. Hentet fra https://www.ssb.no/sosiale-forhold-og-kriminalitet/levekare/artikler/livskvalitet-i-norge-2021/_attachment/inline/c2d3a9a8-5dad-4745-ac05-e5f2417ffec0:b844119bf0cfaaf253f214b7ac75c316792b4624/RAPP2021-27_web.pdf
- Svartdal, F. (2020, 6.mai). Fordom (psykologi). I *Store Norske Leksikon*. Hentet fra https://snl.no/fordom_-_psykologi

- Svenaesus, F. (2005). *Sykdommens mening - og møtet med det syke mennesket* (1. utgave). Gyldendal Akademisk.
- Taylor, C. (1991). «*The Dialogical Self*» I *The Interpretive Turn: Philosophy, Science, Culture* (R. Hiley, David R., Bohman, James F., Schusterman (red.)). Cornell university Press.
- Taylor, S. E. (2018). *Health Psychology* (Tenth edit). McGraw-Hill Education.
- Tetzchner, von S. (2020, 30.september). Identitet. I *Store Norske Leksikon*. Hentet fra <https://snl.no/identitet>
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse En innføring i kvalitative metoder* (5. utg.). Fagbokforlaget.
- Tiedtke, C., de Rijk, A., de Casterlé, B. D., Christiaens, M.-R. & Donceel, P. (2010). Experiences and concerns about «returning to work» for women breast cancer survivors: a literature review. *Psycho-Oncology*, 19(7), 677–683. <https://doi.org/10.1002/pon.1633>
- Ursin, H. & Eriksen, H. R. (2004). The cognitive activation theory of stress. *Psychoneuroendocrinology*, 29(5), 567–592. [https://doi.org/10.1016/S0306-4530\(03\)00091-X](https://doi.org/10.1016/S0306-4530(03)00091-X)
- Vayr, F., Montastruc, M., Savall, F., Despas, F., Judic, E., Basso, M., Dunet, C., Dalenc, F., Laurent, G., Soulat, J. M. & Herin, F. (2020). Work adjustments and employment among breast cancer survivors: a French prospective study. *Supportive Care in Cancer*, 28, 185–192. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04799-w>
- Vifladt, E. H. & Hopen, L. (2004). *Helsepedagogikk - samhandling om læring og mestring*. Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom.
- World Medical Association. (1964). *WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research involving human subjects*. Hentet fra <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK nord	Susanne Ramstad	77660388	08.09.2021	285725

Siv Tove Aunan

Prosjektsøknad: Retur til arbeidslivet etter brystkreft: Brystkreftoverleveres beskrivelser
Søknadsnummer: 285725

Forskningsansvarlig institusjon: Universitetet i Stavanger

Samarbeidende forskningsansvarlige institusjoner: Universitetet i Stavanger

Prosjektsøknad vurderes som utenfor helseforskningslovens virkeområde

Søkers beskrivelse

Brystkreftoverlevende som skal tilbake til arbeidslivet etter avsluttet adjuvant behandling møter ofte på utfordringer i tilbakeføringsprosessen. Brystkreftoverlevende sliter ofte med å returnere til arbeidslivet på grunn av senskader som reduserer arbeidskapasitet og arbeidsevne etter gjennomgått behandling. Samtidig er tilrettelegging og støtte fra arbeidsgiver ofte manglende eller ikke godt nok tilpasset. Formål med prosjektet er å øke kunnskapen om positive og negative opplevelser brystkreftoverlevende har med tilrettelegging på arbeidsplassen. Det søkes også kunnskap om hvordan brystkreftoverlevende opplever å bli møtt av arbeidsgiver og hvordan dette påvirker dem fysisk, psykisk og sosialt. Brystkreft er den mest fremtredende kreftformen som rammer kvinner og forekomst av brystkreft hos kvinner er stigende. Ifølge Kreftregisteret viser tall fra 2019 en økt overlevelsesrate for kvinner i arbeidsfør alder. Økt overlevelse har sammenheng med stor oppmerksomhet rettet mot screening, tidlig diagnostisering og mer effektiv kreftbehandling. Prosjektet ansees å ha stor nytteverdi ettersom overlevelsesprosenten av kvinner med brystkreft i arbeidsfør alder ligger nært opp mot 100% et år etter diagnose og på 92% 5 år etter diagnose. Økt overlevelse medfører utfordringer for samfunnet, ettersom brystkreftoverlevende forsvinner fra arbeidslivet på grunn av komplikasjoner etter kreftbehandling. For å beholde brystkreftoverlevende i arbeid etter gjennomgått adjuvant behandling er det derfor relevant å finne løsninger for hvordan samfunnet best mulig kan tilrettelegge for at brystkreftoverlevende kan beholde arbeid. Senskader etter behandling påvirker livskvaliteten samt fysiske, psykiske og sosiale deler av arbeidsevnen. Dette er faktorer som kan øke risiko for å havne utenfor arbeidslivet helt eller delvis. Ekskludering fra arbeidslivet kan bidra til økonomiske konsekvenser både for den enkelte brystkreftoverlevende og for samfunnet. Primærkilde for datainnsamling skal være semistrukturerte individualintervjuer. Gjennom en fenomenologisk tilnærming søkes det forståelse for brystkreftoverlevenes erfaringer og bevissthet i lys av deres verden i en kreftfri tilværelse. En fenomenologisk tilnærming vil gi et nyansert bilde på hvordan brystkreftoverlevende opplever tilbakeføringsprosessen til arbeidslivet, ettersom dette ofte er preget av subjektive opplevelser.

Søknaden ble behandlet av REK nord i møte 26.08.2021. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10.

REKs vurdering

Framleggingsplikt:

De prosjektene som skal framlegges for REK er prosjekt som dreier seg om «medisinsk og helsefaglig forskning på mennesker, humant biologisk materiale eller helseopplysninger», jf. helseforskningsloven § 2. «Medisinsk og helsefaglig forskning» er i § 4 a), definert som «virksomhet som utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom». Det er altså formålet med studien som avgjør om et prosjekt skal anses som framleggelsespliktig for REK eller ikke.

I dette prosjektet er formålet «å øke kunnskapen om positive og negative opplevelser brystkreftoverlevende har med tilrettelegging på arbeidsplassen. Det søkes også kunnskap om hvordan brystkreftoverlevende opplever å bli møtt av arbeidsgiver og hvordan dette påvirker dem fysisk, psykisk og sosialt.»

REK vurderer at prosjektet ikke skal vurderes etter helseforskningsloven. Prosjekter som faller utenfor helseforskningslovens virkeområde kan gjennomføres uten godkjenning av REK. Det er institusjonens ansvar å sørge for at prosjektet gjennomføres på en forsvarlig måte med hensyn til for eksempel regler om taushetsplikt og personvern.

Vedtak

Etter søknaden fremstår prosjektet ikke som et medisinsk og helsefaglig forskningsprosjekt som faller innenfor helseforskningsloven. Prosjektet er ikke framleggelsespliktig, jf. helseforskningsloven § 2.

Vi gjør oppmerksom på at det må foreligge et behandlingsgrunnlag etter personvernforordningen. Dette må forankres i egen institusjon

Klageadgang

Du kan klage på REKs vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes på eget skjema via REK portalen. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom REK opprettholder vedtaket, sender REK klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) for endelig vurdering, jf. forskningsetikkloven § 10 og helseforskningsloven § 10.

Med vennlig hilsen

May Britt Rossvoll

sekretariatsleder

Kopi til:

Universitetet i Stavanger
Universitetet i Stavanger

NSD NORSK SENTER FOR FORSKNINGSDATA

Vurdering

Referansenummer

531511

Prosjekttittel

Retur til arbeidslivet etter brystkreft: brystkreftoverleveres beskrivelser

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Stavanger / Det helsevitenskapelige fakultet

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Siv Tove Aunan, siv.t.aunan@uis.no, tlf: 51832489/98035807

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Anna-Karina Bosse, a.bosse@stud.uis.no, tlf: 95962725

Prosjektperiode

01.09.2021 - 30.06.2023

Vurdering (1)

13.09.2021 - Vurdert

BAKGRUNN

Prosjektet er vurdert av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) i vedtak av 08.09.2021, deres referanse 285725 (se under Tillatelser). REK vurderer at studien framstår som forskning, men ikke som medisinsk eller helsefaglig forskning. Prosjektet er følgelig ikke omfattet av helseforskningslovens saklige virkeområde, jf. helseforskningslovens §§ 2 og 4. Prosjektet vil derfor bli gjennomført og publisert uten godkjenning fra REK.

Det er vår vurdering at behandlingen vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet 13.09.2021 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger og særlige kategorier av personopplysninger om helse frem til 30.06.2023.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og 7, ved at det er en frivillig,

spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

For alminnelige personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a.

For særlige kategorier av personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen:

om lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet.

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

NSD vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18) og dataportabilitet (art. 20).

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må prosjektansvarlig følge interne retningslinjer/rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilken type endringer det er nødvendig å melde:

<https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema>

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Kontaktperson hos NSD: Henrik Netland Svensen

Lykke til med prosjektet!

Vedlegg 3. Risiko- og sårbarhetsanalyse

Risiko- og sårbarhetsanalyse

Risikofaktorer	Sannsynlighet	Konsekvens	Tiltak
Sårbarhet	Stor	Stor – belastende	Stoppe/ta pause under intervju. Oppfølgingsamtaler
Psykisk uro – ubehag	Middels	Middels – belastende	Respekt for autonomi og selvbestemmelse
Gjenkjennelse	Liten	Stor – brudd på personvern	Aidentifisere datamateriale
Misbruk	Liten	Stor – Informant kan føle seg utnyttet	Respektere informantens integritet
Frafall av informanter	Liten	Stor – dårlig utfall av resultater	Sørge for god dialog og opparbeide tillit til prosjektet. Gi informasjon
Nytteverdi: for den enkelte brystkreftoverlever, samfunnet og vitenskapen	Stor	Middels – store positive	Gi informasjon til intervjuobjektene

Vedlegg 4. Intervjuguide

INTERVJUGUIDE

«Retur til arbeidslivet etter brystkreft – brystkreftoverleveres beskrivelser»

Forskningsspørsmål:

«Hvordan erfarer brystkreftoverlevende retur til arbeidslivet etter avsluttet adjuvant behandling?»

Introduksjon om prosjekt:

Velkommen, introdusere meg selv

Frivillig deltakelse, samtykkeerklæring

Lest informasjonsskriv

Hensikt med prosjektet

Informere om personvern og lov til å si nei, la være å svare på spørsmål

1) PRESENTASJON

- Kan du gi en kort presentasjon av deg selv?
 - Informant forteller selv det de vil fortelle

2) TILBAKEFØRINGSPOSESSEN – TILRETTELEGGING

- Retur til arbeidslivet er en subjektiv opplevelse og vil oppleves forskjellig. Vil du fortelle:
- Hvordan opplevde du veien tilbake til arbeidslivet etter avsluttet behandling/sykemelding? Positivt/negativt? Endringer f.eks ny jobb? Forberedt på tilbakeføring? Nok tid?
- Hvordan fungerte tilrettelegging? (Arbeidsoppgaver som du kunne mestres? Fleksibilitet? Informasjon om rettigheter?
- Hva opplevde du som spesielt utfordrende? (Senskader/bivirkninger? Forhold på jobben)
- Hvordan påvirket tilbakeføringsprosessen din helse og livskvalitet? (stress, motivasjon, mestring, ressurser, fysiske/psykiske/sosiale faktorer)

3) ARBEIDSMILJØ – ARBEIDSPLASSEN

- Hvordan opplevde du møte med arbeidsgiver og kollega ved retur til arbeid? Vil du fortelle? (for eksempel rom for å komme inn i arbeidsoppgavene, arbeidsmiljø, informasjon om rettigheter)
- Hvordan opplevde du støtte og forståelse fra arbeidsgiver/kollega? (Kontakt med arbeidsgiver i sykemeldingsperioden, medbestemmelse)
- Hvordan opplevde du leders/kollega kunnskaper og forståelse om
 - Brystkreft, senskader?
 - Behov for tilrettelegging? Fikk du nok tid?
- Hvordan opplevde du at leder/kollega ivaretok deg og dine behov? (Ble du hørt? Brydde seg? Imøtekommende? verdighet/integritet/krenkelser/respekt)

4) TILBAKEFØRINGSTILTAK-REHABILITERING

- Hvordan vil du si at arbeidsgiver og samfunnet (eventuelt regelverk) på best mulig måte kan tilrettelegge for en optimal tilbakeføring til arbeidslivet for å sikre trivsel og unødvendige sykemeldinger?
- Hvordan tenker du en god rehabilitering kan være for å sikre en god tilbakeføring til arbeid? (ressurser, forventninger, forslag tiltak? ny jobb? hjelp fra andre aktører/fastlege/bedriftshelsetjenesten/fagforening? Tilbud om rehabilitering)
- Hva tenker du Nav kan bidra med i tilbakeføringsprosessen? (Nav sin rolle, Møte med NAV)

5) AVSLUTNING

- Har du noe mer du har lyst å fortelle som ikke har kommet frem som har relevans for retur til arbeidslivet?
- Takk for intervju

Vedlegg 5. Informasjonsskriv



Vil du delta i forskningsprosjektet

«Retur til arbeidslivet etter avsluttet brystkreftbehandling: brystkreftoverleveres erfaringer»

Formål med prosjektet og hvorfor du blir spurt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt der formålet er å belyse brystkreftoverleveres erfaringer med tilbakeføring til arbeidslivet etter endt brystkreftbehandling. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Forskning viser at brystkreftoverleverer kan oppleve utfordringer, redusert arbeidsevne og større risiko for å falle ut av arbeidslivet etter brystkreftbehandling. Denne studien søker kunnskap omkring brystkreftoverleveres opplevelse av tilrettelegging og støtte ved retur til arbeidslivet etter behandling. Formålet med studien er å få kunnskaper om hvordan ulike brystkreftoverleverer opplever positive og negative sider ved veien tilbake til arbeidslivet og hvordan arbeidsgiver på best mulig måte kan imøtekomme den enkeltes behov for tilrettelegging ved tilbakeføringen til arbeid.

Inklusjonskriterier er brystkreftoverleverer som har gjennomgått kirurgisk og medisinsk behandling med erfaring fra tilbakeføring til arbeidslivet etter brystkreftbehandling.

Hvem er ansvarlig for prosjektet?

Siv Tove Aunan, førstelektor i kreftsykepleie ved Universitetet i Stavanger er prosjektansvarlig og veileder for masterstudent Anna-Karina Bosse som vil gjennomføre prosjektet.

De som ønsker å delta i prosjektet tar selv kontakt med prosjektansvarlig Siv Tove Aunan eller masterstudent Anna-Karina Bosse for spørsmål om deltakelse. Se kontaktinformasjon side 3.

Hva innebærer det å være med i studien?

Deltakelse i studien innebærer at du deltar på et individuelt intervju som vil vare i ca 60-90 minutter. Du velger selv et tidspunkt og sted for intervju, der vi foreslår egnede rom hvor vi kan være alene uten forstyrrelser. Intervjuene registreres ved lydopptak, transkriberes og analyseres av prosjektansvarlig i samarbeid med masterstudent. Personopplysninger som navn, fødselsdata o.l. vil det ikke bli spurt om.

Dersom du opplever at Covid-19 situasjonen gjør det vanskelig å møtes fysisk kan det vurderes digitalt intervju. I tillegg til at intervjuet blir tatt opp med lydopptaker vil det tas notater underveis i intervjuet. Det er ønskelig at du beskriver dine erfaringer og opplevelser knyttet til retur til arbeid og hvordan du opplever at arbeidsgiver forstår din situasjon og imøtekommer ditt behov for individuell tilrettelegging.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Dersom du sier ja til å delta undertegner du vedlagt samtykkeerklæring som beholdes av prosjektansvarlig. Samtykke innhentes for å sikre medbestemmelse og forutsigbarhet for deg.

Personvern-hvordan oppbevare og bruke dine opplysninger?

Opplysninger om deg vil bare bli brukt til formålene fortalt om i dette skrivet. Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Det er kun prosjektansvarlig og masterstudent som har tilgang til datamaterialet. Datamaterialet oppbevares på en forsvarlig måte, det vil si koblingsnøkkel (kryptert minnepinne) adskilt fra andre data som lagres på institusjonens forskningsserver. Studien følger retningslinjene for sikker datalagring og behandling ved Universitetet i Stavanger. Masterstudent Anna-Karina Bosse ønsker å skrive en masteroppgave på bakgrunn av de innsamlede data, men deltakerne vil ikke kunne gjenkjennes i studien.

Hva skjer med opplysningene om deg?

Forskningsprosjektet skal etter planen avsluttes 30 juni 2022. Alle opplysninger om deg vil bli slettet og datamaterialet vil være anonymisert i sin helhet.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- Innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg
- Å få rettet personopplysninger
- Få slettet personopplysninger om deg innen 30 dager
- Få utlevert kopi av dine personopplysninger, og
- Å sende klage til personvernombudet eller datatilsynet om behandling av dine personopplysninger

Godkjenninger

På oppdrag fra fakultetet for helse, Universitetet i Stavanger har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS og regional etisk komite (REK) vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personregelverket. REK har vurdert at prosjektet er utenfor helseforskningslovens virkeområde. Alle opplysninger om deg vil bli behandlet basert på ditt samtykke.

Kontaktopplysninger og hvor du kan finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, tar du kontakt med prosjektansvarlig Siv Tove Aunan, tlf. [REDACTED] eller masterstudent Anna-Karina Bosse tlf. [REDACTED].

Personvernombud ved universitetet i Stavanger kan bistå hvis du har spørsmål om personvern: [REDACTED], seniorrådgiver og personvernombud ved Universitetet i Stavanger, tlf. 51833081, mail: [REDACTED][@uis.no](mailto:[REDACTED]@uis.no)

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med: NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost personverntjenester@nsd.no eller på telefon: 55 58 21 17.

Prosjektansvarlig

Universitetet i Stavanger er behandlingsansvarlig institusjon.

[Siv Tove Aunan](#), førstelektor i kreftsykepleie ved Universitetet i Stavanger er prosjektansvarlig.

[Anna-Karina Bosse](#), masterstudent i helsevitenskap, Universitetet i Stavanger, Det helsevitenskapelige fakultet skal gjennomføre prosjektet under veiledning og styring av prosjektansvarlig.

Kontaktinformasjon:

[Siv Tove Aunan](#), førstelektor i kreftsykepleie, UiS, Det helsevitenskapelige fakultet.

Mail: siv.t.aunan@uis.no. Telefon: [REDACTED]

[Anna-Karina Bosse](#), masterstudent i helsevitenskap, UiS, Det helsevitenskapelige fakultet.

Mail: a.bosse@stud.uis.no eller [REDACTED]. Telefon: [REDACTED]

Synes du prosjektet høres interessant ut og du ønsker å delta kan du henvende deg til prosjektansvarlig, [Siv Tove Aunan](#) eller [Anna-Karina Bosse](#), så snart som mulig.

Prosjektets varighet

Prosjektet avsluttes våren 2022. Intervju vil starte i september 2021 fram til slutten av november. Har du anledning til å delta på intervju kan du ta kontakt med Anna-Karina Bosse på mail eller telefon så fort som mulig så avtaler vi et møte.

Skulle det oppstå en situasjon som gjør at du blir forhindret til å møte er det fint om du gir beskjed så snart som mulig slik at vi kan avtale et nytt tidspunkt for intervju.

Du vil i forkant av intervjuet få en påminnelse på SMS og/eller mail.

Med vennlig hilsen

Siv Tove Aunan,

Prosjektansvarlig, UiS, Det helsevitenskapelige fakultet og

Anna-Karina Bosse,

Masterstudent i helsevitenskap, UiS, Det helsevitenskapelige fakultet.

Vedlegg 6. Samtykkeerklæring

Samtykkeerklæring

Jeg samtykker til å delta i prosjektet og at de opplysninger jeg oppgir kan benyttes til det formål det er rettet mot. Jeg er innforstått med at mitt samtykke til å delta som informant er frivillig og informert og at intervjusituasjonen er ment til forskning og tilegnelse av ny kunnskap, der datamateriale blir brukt til masteroppgave ved Universitetet i Stavanger. Jeg har forstått at intervjusituasjonen ikke har terapeutiske hensikter.

Jeg er informert om at jeg når som helst kan trekke meg fra prosjektet uten å oppgi grunn eller at dette får noen negative konsekvenser for meg. Jeg er informert om at mine personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt og at opplysninger jeg kommer med vil være anonymisert, slik at de ikke kan spores tilbake til meg.

Jeg er kjent med at datamaterialet fra intervju oppbevares forsvarlig på en kryptert minnepinne (koblingsnøkkel) ved Universitetet i Stavanger, og at alt datamateriale fra filer tilintetgjøres når prosjektet er avsluttet.

Sted, dato

Underskrift deltaker

Sted, dato

Underskrift prosjektansvarlig

Vedlegg 7. Utdrag fra innholdsanalysen med kategorier, subtema og tema

Tema 1. Returoplevelsen

Kategori	Subtema	Tema
Sårbarhet	Identitet og betydningen av arbeid	Returoplevelsen
Endret identitet		
Anerkjennelse		
Truet selvfølelse		
Forventninger	Forventninger, stress og underliggende mestringspress	
Mestringsforventninger		
Uforutsigbarhet		
Stress		
Morsrollen er utfordrende å kombinere med jobb	Familieliv, fritid og økonomi	
Trygg økonomi		
Overskudd til familie og fritid		

Tema 2. Regelverkets betydning ved jobbreturn

Kategori	Subtema	Tema
Utvidet sykemelding	Lovverk	Regelverkets betydning ved jobbreturn
1 års sykemelding er for lite		
Uklart lovverk		
Sykemelding		
Komplisert NAV system		
For liten tid		
AAP regler		
Praktisering av lovverk		
Meldekort		

Tema 3. Rehabilitering

Kategori	Subtema	Tema
Støtteapparat	Oppfølging og hjelp til å mestre en ny hverdag	Rehabilitering
Bearbeide sorg		
Fastlegens rolle		
Psykisk støtte		
Rådgivning og informasjon		
Helsefremmende aspekt		
Opptrening		

Tema 4. Kroppslige, mentale og sosiale endringer

Kategori	Subtema	Tema
Endret arbeidskapasitet	Mentale og fysiske helseutfordringer	Kroppslige, mentale og sosiale endringer
Endret hukommelse		
Senscade		
Endret livskvalitet		
Dårlig søvnkvalitet		
Smerter		
Relasjoner	Sosiale helseutfordringer	
Endret energinivå		
Endret evne til å prestere sosialt		

Tema 5. Tilrettelegging og fleksibilitet

Kategori	Subtema	Tema
Utilstrekkelig tilrettelegging	Tilrettelegging og fleksibilitet	Tilrettelegging og fleksibilitet
Fleksibilitet		
Nok tid		
Ble ikke hørt		
Gradvis tilbakeføring		

Tema 6. Samfunnets holdninger, kunnskaper og forståelse om jobbretur etter brystkreft

Kategori	Subtema	Tema
Informasjon	Arbeidsgivers og samfunnets holdninger, kunnskaper og forståelse om jobbretur etter brystkreft	Arbeidsgivers og samfunnets holdninger, kunnskaper og forståelse om jobbretur etter brystkreft
Forståelse		
Manglende sykdomsinnsikt		
Sårbarhet		
Øke arbeidsgivers kunnskaper		
Endret livskvalitet		
Fordommer		

Vedlegg 8. Utdrag fra innholdsanalysen med kondensat, koder, kategori, subtema og tema

Kondensat	Kode	Kategori	Subtema	Tema
Retur til arbeid gir normalitet, struktur i hverdagen og god mestrings- og selvfølelse.	Normal hverdag	Normalitet	Identitet og betydningen av arbeid	Retur-opplevelsen
Jeg kjenner at jeg lever og at hverdagen er normal igjen med den oppgaven jeg har	Normal hverdag	Normalitet	Identitet og betydningen av arbeid	Retur-opplevelsen
Jeg ville leve normalt. Jeg ville komme der jeg var	Ville leve normalt	Normalitet	Identitet og betydningen av arbeid	Retur-opplevelsen
Jeg trenger jobben for å kjenne meg normal, at livet ikke er over og at jeg kan bidra	Arbeid er normalisere nde	Normalitet	Identitet og betydningen av arbeid	Retur-opplevelsen
Jobben gir meg bekræftelse på at jeg er nyttig, for jeg klarer ikke å gå hjemme og tenke at det skal være min hverdag	Jobben gir bekræftelse på at du er nyttig	Styrker selvbilde	Identitet og betydningen av arbeid	Retur-opplevelsen

Jeg pusjet på for jeg skulle fortst mulig tilbake til min fantastiske jobb	Pusjet på	Utålmodig	Identitet og betydningen av arbeid	Retur-opplevelsen
Jeg visste at det var mang som ville overta den jobben. Jeg hadde jobbet meg opp til å få den jobben og ville fortsatt ha den.	Ville fortsatt ha jobben	Redd for å miste jobben	Identitet og betydningen av arbeid	Retur-opplevelsen
Jeg hadde ikke lyst til å gi fra meg de arbeidsoppgavene som jeg trivdes så godt med for å jobbe med noe som var roligere og mindre kjekt.	Gi slipp på kjekke arbeidsoppgaver	Endret identitet	Identitet og betydningen av arbeid	Retur-opplevelsen
Jeg opplevde jeg ble tvunget ut i noe fordi jeg mentalt ikke klarte de tunge løftete som jeg klarte før. Jeg har derfor søkt meg tilbake til den gamle jobben	Ble tvunget ut i noe	Mistrivsel	Identitet og betydningen av arbeid	Retur-opplevelsen

Siden jeg var så sterk, ga arbeidsgiver meg hovedansvar for et stort prosjekt. Det var drivkraften min.	Ansvar var en drivkraft	Fikk anerkjennelse og motivasjon	Identitet og betydningen av arbeid	Retur-opplevelsen
Jeg har prøvd å komme meg ut i arbeid igjen for det går ut over min selvtillit. Jeg har følt at jeg ikke duger	Føler seg udugelig og mister selvtillit	Påvirker identitet og selvbilde	Identitet og betydningen av arbeid	Retur-opplevelsen
Jeg har roet meg og er fornøyd med at jeg ikke må strebe etter det perfekte hele tiden, ny stilling og gjøre karriere	Streber ikke lenger etter det perfekte	Akseptert endret livssituasjon	Identitet og betydningen av arbeid	Retur-opplevelsen
Det var en knallhard kamp å erkjenne at jeg ikke klarte	Knallhardt å erkjenne	Erkjenne sårbarhet	Identitet og betydningen av arbeid	Retur-opplevelsen
Jeg måtte selv ordne opp og finne en ledig kontorplass. Det gjorde noe med meg. Det gjorde at jeg følte meg overflødig	Følte meg overflødig	Sårbarhet truet selvfølelsen	Identitet og betydningen av arbeid	Retur-opplevelsen

Jeg så på AAP som et nederlag. Da var jeg ikke kapabel lenger	AAP var et nederlag	Sårbarhet	Identitet og betydningen av arbeid	Retur-opplevelsen
Jeg ble 100% ufør i år. Litt flaut for det er ingen som kan se det på meg	Flaut å være 100% ufør	Endret identitet	Identitet og betydningen av arbeid	Retur-opplevelsen
Jeg synes det er litt flaut å være ufør. Jeg vil jo helst at folk skal se meg slik jeg alltid har vært	Flaut å være ufør	Endret identitet	Identitet og betydningen av arbeid	Retur-opplevelsen
Jeg hadde kontakt med arbeidsplassen. Det var viktig og vesentlig at jeg ikke var vekke et helt år slik at returen ikke ble for utfordrende	Kontakt med jobben	Sosial kontakt	Identitet og betydningen av arbeid	Retur-opplevelsen
Det er godt å ha et støttende team ved min side som griper tak i ting og snakker med min leder uten at jeg vet om det. Jeg tror det er akkurat det jeg liker så godt med	Kollega som ivaretar hverandre, betyr mye	Godt arbeidsmiljø	Identitet og betydningen av arbeid	Retur-opplevelsen

denne jobben, måten kollegaer ivaretar hverandre på				
Jeg var innom jobben på besøk i ny og ne. Jeg måtte jo se dem	Var innom jobben i ny og ne	Opprettholde kontakt med jobben	Identitet og betydningen av arbeid	Retur-opplevelsen
Jeg var ferdig med behandling og tenkte nå skal jeg få livet mitt tilbake. Jeg skulle bli den jeg var, men så ble det ikke sånn	Livet skulle bli som før	Forventninger	Forventninger, stress og underliggende mestringspress	Retur-opplevelsen
Jeg synes ikke det er lett å sette grenser for meg selv eller vite hvor grensene går. Jeg liker ikke å si nei og ønsker å være på tilbudssiden.	Vanskelig å sette grenser	Forventninger	Forventninger, stress og underliggende mestringspress	Retur-opplevelsen
Jeg måtte lande og komme inn i et system for det var kaos i begynnelsen	Kaos i begynnelsen	Forstå utfordringene	Forventninger, stress og underliggende mestringspress	Retur-opplevelsen
Jeg har lært meg å si nei på jobb, for i	Har lært å si nei på jobb	Setter grenser	Forventninger, stress og	Retur-opplevelsen

jobbsammenheng er det bare jeg som kan passe på at det ikke blir for mye			underliggende mestringspress	
Jeg ba om ingen restriksjoner og jobbet 100%	Ingen restriksjoner	Mestringsforventninger	Forventninger, stress og underliggende mestringspress	Retur-opplevelsen
Jeg kjente at dette var feil, nesten før jeg begynte. Men jeg var for stolt til å be om noe tilrettelegging	Var for stolt til å be om tilrettelegging	Mestringsforventninger	Forventninger, stress og underliggende mestringspress	Retur-opplevelsen
Jeg hadde høye forventninger til meg selv om å klare. Jeg kjempet med nebb og klør om å være den jeg var. Hvis jeg jobbet 100% var jeg frisk. Jeg forbandt det med hverandre.	Høye forventninger om å klare	Mestringsforventninger	Forventninger, stress og underliggende mestringspress	Retur-opplevelsen
Jeg vet ikke når jeg er klar for 100%. Jeg kan jo ikke spå inn i framtiden	Kan ikke spå inn i framtiden	Uforutsigbarhet	Forventninger, stress og underliggende mestringspress	Retur-opplevelsen

Jeg har kjempet i årevis, men kommer ingen vei. Jeg går bare i et hamsterhjul på en måte. Rundt og rundt og rundt og ingenting skjer	Kjempet i årevis	Mentalt belastende	Forventninger, stress og underliggende mestringspress	Retur-opplevelsen
Ungene mine er vokst opp med en «lat» mor. De var fire og seks år da jeg ble syk og for små til å forstå. Så de er jo vant med å se en syk mor som ikke har fungert	Syk mor som ikke fungerte	Morsrollen er utfordrende å kombinere med jobb	Familieliv, fritid og økonomi	Retur-opplevelsen
Jeg er veldig glad for at jeg har helseforsikring når jeg forstod at jeg ikke klarte å jobbe for da fikk jeg gratis psykolog	Gratis psykolog gjennom helseforsikring	Økonomisk trygghet med helseforsikring	Familieliv, fritid og økonomi	Retur-opplevelsen
Du har utgifter og vil ha lik levestandard som før sykdom. Hvis du har lite penger og dårlig råd har du ikke et	Lite penger påvirker levestandarden	Endret livskvalitet	Familieliv, fritid og økonomi	Retur-opplevelsen

gledelig liv lenger, og det høres jo trist ut				
Sykemeldingsperioden stresset meg. Nedtellingen følte stressende. Jeg hadde slappet mer av hvis sykemeldingen hadde vært mer enn 1 år. Situasjonen hadde kanskje vært en annen når jeg skulle returnere til jobb	Syke-meldings-perioden var stressende	1 års sykemelding er for lite	Lovverk	Regelverkets betydning ved jobbreturn
Det er viktig å ha økonomien på plass sånn at overgangen til arbeidslivet går bra. At det ikke er et press om å komme tilbake fordi du mister deler av inntekten. Når sykemeldingsperioden er over skjer det ofte et press om å komme tilbake til	Ha økonomien på plass	Økonomisk trygghet	Lovverk	Regelverkets betydning ved jobbreturn

jobb fordi du tross alt skal ha en inntekt				
Det handler om å prøve ut hva som fungerer over tid	Prøve ut hva som fungerer	Fleksibilitet	Lovverk	Regelverkets betydning ved jobbreturn
Jeg syns NAV systemet er firkantet og stressende. Det er enten eller. Enten er du 50% sykemeldt og får 50% AAP. Og hver gang jeg overstiger de 50 prosentene blir det så mye kluss i systemet	NAV systemet er firkantet og stressende	NAV regler	Lovverk	Regelverkets betydning ved jobbreturn
Jeg opplever NAV skjemaene som merkelige og truende. Svarer du feil eller villeder trues det med politi-anmeldelse. Sånne ting er unødvendig i en sånn situasjon som du er i.	NAV skjemaene er truende	Praktisering av lovverk	Lovverk	Regelverkets betydning ved jobbreturn
NAV hadde rot i systemet og papirene var ikke	Rot i NAV systemet	Uten inntekt	Lovverk	Regelverkets betydning ved jobbreturn

i orden. De klarte ikke å behandle saken for det var stort press på NAV. Med tanke på at jeg ikke fikk utbetalt AAP så var det ikke optimalt				
Jeg tror flere hadde kommet tilbake i større stilling når du går tilbake hvis det var mer fokus på det psykiske	Mer fokus på det psykiske	Psykisk støtte	Oppfølging og hjelp til å mestre en ny hverdag	Rehabilitering
Jeg manglet noen å snakke med om det som skjedde med meg psykisk når jeg startet opp på jobb.	Manglet oppfølging på det som skjedde psykisk	Psykisk støtteapparat	Oppfølging og hjelp til å mestre en ny hverdag	Rehabilitering
Jeg var mye vekke fra barnet mitt under sykdommen. Jeg hadde derfor ikke lyst å være vekke på lange rehabiliteringsopp hold. En ukes opphold syns jeg var lenge nok. Så	Lange rehabiliteringsopp hold fungerte dårlig	Rehabiliteringsopp hold	Oppfølging og hjelp til å mestre en ny hverdag	Rehabilitering

lange opphold fungerte dårlig				
Jeg ble tungpustet, og fastlegen mente det bare var forkjølelse. Det viste seg at det var strålings- pneumonitt som gjorde det vanskelig å fungere. Det gjorde jo mer skade når det ikke ble behandlet	Feil diagnose fra fastlegen	Svikt i støtteapparat	Oppfølging og hjelp til å mestre en ny hverdag	Rehabili- tering
Jeg våkner klokken halv 4 om morgenen og da er jeg på liksom, men begynner ikke på jobb før klokken 6 – halv sju. Det bekymrer meg at lite søvn kanskje gjør noe med kroppen	Lite søvn gjør noe med kroppen	Stresser kroppen	Mentale og fysiske helse- utfordringer	Kroppslige, mentale og sosiale endringer
Jeg orker lite etter jobb og blir sittende i en stol til jeg orker å legge meg.	Kjenner meg ikke igjen i endret kapasitet	Endret kapasitet	Mentale og fysiske helse- utfordringer	Kroppslig, mentale og sosiale endringer

Kapasitet til andre ting etter jobb er endret og det er noe av det verste for jeg kjenner meg ikke igjen i det, at du mister så mye som du hadde før				
Hadde jeg ikke vært så psykisk sliten så hadde jeg mestret det fysiske bedre. For det er det som styrer hvordan ditt indre er	Det psykiske styrer ditt indre	Psykiske og fysiske utfordringer	Mentale og fysiske helseutfordringer	Kroppslig, mentale og sosiale endringer
Jeg har vært en person som alltid har hatt mange baller i luften, tålt stress og mye arbeidsoppgaver. Det tåler jeg ikke lenger	Tåler ikke jobbstress lenger	Endret arbeidskapasitet	Mentale og fysiske helseutfordringer	Kroppslig, mentale og sosiale endringer
Jeg har erfaring med at jeg glemmer og folk blir overgitt av at jeg ikke møter opp. Det skaper stress	Har erfaring med at glemsel skaper stress	Stress	Mentale og fysiske helseutfordringer	Kroppslig, mentale og sosiale endringer

Jeg kom i overgangsalderen, fikk stive ledd og muskler, humørsvingninger og tok lett til tårer. Det hang nok sammen med utmattelse.	Kom i overgangs-alderen	Bivirkninger	Mentale og fysiske helse-utfordringer	Kroppslig, mentale og sosiale endring-er
Jeg trakk meg vekk sosialt, jeg orket det ikke. Det var veldig ulikt meg. Samtaler med psykolog og seponering av medisiner gjorde det sosiale mye bedre	Orket ikke være sosial	Endret evne til å prestere sosialt	Sosiale helse-utfordringer	Kroppslige, mentale og sosiale endringer
Jeg er veldig sosial, men har merket at fatiguen tar meg på lyder. Nå vet jeg at det sliter meg ut.	Fatigue er slitsom i sosiale sammen-henger	Relasjoner	Sosiale helse-utfordringer	Kroppslige, mentale og sosiale endringer
Jeg må ofte si nei til sosiale ting utenom jobb fordi jeg må bruke kreftene mine på jobben. Kapasiteten er	Må si nei til sosiale ting utenom jobb	Relasjoner	Sosiale helse-utfordringer	Kroppslige, mentale og sosiale endringer

ikke som før, men jeg har heldigvis en kjekk og trivelig jobb				
Jeg har feriedager til gode og tilrettelegger på den måten slik at jeg ikke jobber 100%.	Jobber egentlig 100% men tilrettelegger ved å bruke feriedager	Arbeidsgiver tillater bruk av feriedager	Tilrettelegging og fleksibilitet	Tilrettelegging og fleksibilitet
Jeg opplevde at arbeidsgiver gjorde seg vanskelig. De prøvde usynlig å presse meg ut sånn at de slapp å si meg opp. Når du sitter der i en veldig sårbar posisjon overfor store sterke menn blir du fort liten der du sitter	Sårt å ikke bli forstått	Sårbarhet	Tilrettelegging og fleksibilitet	Tilrettelegging og fleksibilitet
Jeg tror arbeidsgiver opplevde det vanskelig for meg å jobbe 50% i den jobben for det fungerer dårlig	Stilling 50% fungerer ikke i den jobben	Arbeidets art krever høy stillingsprosent	Tilrettelegging og fleksibilitet	Tilrettelegging og fleksibilitet

Jeg føler meg veldig uglesett når jeg er så ung og ikke har 100% arbeid. Jeg håper det kan endre seg	Føler seg uglesett	Føler seg mistenkelig-gjort	Arbeidsgivers og samfunnets holdninger, kunnskaper og forståelse om jobbretur etter brystkreft	Arbeidsgivers og samfunnets holdninger, kunnskaper og forståelse om jobbretur etter brystkreft
Arbeidsgiver kan glemme at jeg har vært vekke og syk for det ses det jo ikke på meg	Gjennomgått sykdom er ikke synlig	Forståelse	Arbeidsgivers og samfunnets holdninger, kunnskaper og forståelse om jobbretur etter brystkreft	Arbeidsgivers og samfunnets holdninger, kunnskaper og forståelse om jobbretur etter brystkreft
Det er mange usynlige plager som ingen ser. Fatigue og revmatisme er problematikk etter behandling som gjør at du alltid går med bremsene på. Du får aldri løsnet bremsene	Usynlige plager	Forståelse	Arbeidsgivers og samfunnets holdninger, kunnskaper og forståelse om jobbretur etter brystkreft	Arbeidsgivers og samfunnets holdninger, kunnskaper og forståelse om jobbretur etter brystkreft
Jeg kjenner at en dum kommentar inne på kontoret	Dumme kommentar-	Sårbarhet	Arbeidsgivers og samfunnets holdninger,	Arbeidsgivers og samfunnets

kan rulle ned. Jeg kan begynne å grine hvis jeg har behov for å forklare meg	er kan rulle ned		kunnskaper og forståelse om jobbretur etter brystkreft	holdninger, kunnskaper og forståelse om jobbretur etter brystkreft
Det skulle ha vært en eller annen instans som kunne ha veiledet meg og min arbeidsgiver underveis	Savnet en instans som kunne veilede	Støtteapparat med kunnskap	Arbeidsgivers og samfunnets holdninger, kunnskaper og forståelse om jobbretur etter brystkreft	Arbeidsgivers og samfunnets holdninger, kunnskaper og forståelse om jobbretur etter brystkreft
Samfunnet forventer det samme av deg som før sykdom som om du ikke har vært syk	Samfunnet forventer det samme før	Fordomsfulle holdninger	Arbeidsgivers og samfunnets holdninger, kunnskaper og forståelse om jobbretur etter brystkreft	Arbeidsgivers og samfunnets holdninger, kunnskaper og forståelse om jobbretur etter brystkreft
Jeg tror det er vanlig at samfunnet likestiller jobb og det å gjøre ting med venner. Det oppleves veldig sårt.	Sårt når samfunnet likestiller jobb og aktiviteter med venner	Fordomsfulle holdninger, sårbarhet	Arbeidsgivers og samfunnets holdninger, kunnskaper og forståelse om jobbretur etter brystkreft	Arbeidsgivers og samfunnets holdninger, kunnskaper og forståelse om jobbretur etter brystkreft

<p>Jeg føler nok at arbeidsgiver mangler kunnskaper om senskader. For når du ser tilsynelatende frisk ut kan det være vanskelig å forstå at du sliter med senskader</p>	<p>Arbeidsgiver mangler kunnskaper</p>	<p>Kunnskap om senskader</p>	<p>Arbeidsgivers og samfunnets holdninger, kunnskaper og forståelse om jobbretur etter brystkreft</p>	<p>Arbeidsgivers og samfunnets holdninger, kunnskaper og forståelse om jobbretur etter brystkreft</p>
---	--	------------------------------	---	---

Vedlegg 9. Tabelloversikter – Brystkreftoverleveres beskrivelser

Tabell 1

Beskrivelser fra brystkreftoverleverne	Antall brystkreftoverlevere [N=8]
Endret arbeidskapasitet/ utfordrende tilbakeføringsprosess	8
Forventninger om å returnere til samme stillingsstørrelse	8
Sykemeldt under behandling	8
Sykemeldinger etter jobbretur	7
Opplevde forventninger fra arbeidsgiver som stressende	3
Fikk tilrettelegging/arbeidsgiver var på tilbudssiden	6
Fikk ikke tilrettelegging	2
Fikk bedre tilrettelegging etter sykemelding	1
Tilrettelegging ved å bruke ferie	2
Skiftet arbeidsplass etter behandling	4 (2 for å få lettere arbeid, 1 følte press til å si opp fast stilling og fikk ny jobb i midlertidige stillinger, 1 ukjent årsak)
Fikk anerkjennelse og nye arbeidsoppgaver	3
Opplevelse av mindre anerkjennelse	1
Kommenterte lovverk, sykemelding og AAP	8
Ønsker om sykemelding utover 1 år	5
Kontakt med arbeidsgiver i sykemeldingsperioden	8
Rehabilitering som viktig faktor ved jobbretur	8
Savnet lokale rehabiliteringstilbud som hverdags- eller månedstilbud	2
Savnet veiledning fra senskadesenter	1
Kontakt med likepersoner	2
Brystkreftseminar som nyttig	1

Samtale med sosionom var unyttig	1
Yoga, fysioterapi og stressmestringskurs, trening var nyttige rehabiliteringstiltak	6
Økt fokus på trening og ernæring	1
Kognitiv trening nyttig rehabiliteringstiltak	1
Autonomi/Selvbestemmelse/fikk styre tilbakeføringsprosessen selv	7
Problemer med å se egne begrensninger	4
Operasjon, cellegift, stråling	5
Operasjon, stråling	1
Operasjon, cellegift	2
Rekonstruksjon av bryst	2
Pågående adjuvant behandling (Hormoner, Zometa) ved intervju	4
Avsluttet adjuvant behandling (Hormoner, Zometa) ved intervju	4
Omsorg for barn	5
Parforhold (gift/samboer)	4 (2 singel, 2 missing)
Sorgreaksjoner over endret identitet	1
Opplevde sårbarhet/fordommer	4
Beskrivelse av senskader	8
Fatigue	8
Dårlig nattesøvn/søvnkvalitet	4
Tålte mindre stress	4
Fysiske og mentale helseutfordringer (smerter, depresjon, endret selvbilde)	7
Kognitive helseutfordringer (hukommelse, konsentrasjon)	7
Rekonstruksjon av bryst	2
Komplikasjoner etter rekonstruksjon av bryst	1
Sosiale helseutfordringer	3
Overgangsalder og humørsvingninger	3

Forventninger om å returnere til samme stillingsstørrelse som før sykdom	8
Utfordring med å kombinere morsrollen med jobbretur	3
Nevnte økonomiske forhold	4
Utfylling av meldekort - stressfaktor	3
Meldekort fungerte greit	1
Så på jobbretur som normaliserende og av betydning for egen identitet	8

Tabell 2 a

Arbeid ved diagnose:	Brystkreftoverlevende [N=8]
Privat sektor	5
Offentlig sektor	3
Lederstilling	2

Tabell 2 b

Arbeid etter diagnose:	Brystkreftoverlevende [N=8]
Privat sektor	3
Offentlig sektor	5

Tabell 2 c

Skiftet sektor/jobb:	Brystkreftoverlevende [N=8]
Privat til kommunal	2
Kommunal til kommunal	1
Sa opp fast stilling (fikk midlertidige jobber)	1

Tabell 3

Brystkreftoverlever	Stillingsstørrelse ved jobbretur	Ny(e) sykemelding(er) etter jobbretur
A1	Liten stilling 2 måneder etter behandling	Ja
A2	100% stilling rett etter behandling	Ja
M3	Begynte i 20% stilling og økte gradvis til 100% stilling	Nei
B4	2 timer 2 dager i uken 6 måneder etter behandling	Ja
L5	60% stilling før maksdato for sykemelding utløp	Ja
L6	50% stilling to måneder etter behandling	Ja
E7	Begynte i 50% stilling kort tid etter behandling og økte til 100% stilling	Ja
K8	Begynte i 40% stilling 2 uker etter behandling	Ja

Tabell 4

Arbeidsgivers og samfunnets holdninger, kunnskaper og forståelse om jobbretur etter brystkreft	
Beskrivelser fra brystkreftoverleverne	Antall brystkreftoverlever [N=8]
Behov for mer generell kunnskap om senskader hos arbeidsgiver og samfunnet	5
Behov for mer generell kunnskap om senskader hos brystkreftoverleverne selv	2
Opplevde sårbarhet/fordommer/negative kommentarer	4
Følte seg mistenkeliggjort, tabu og system som lå etter	1

Tabell 5 Oversikt over behandling

Brystkreftoverlever [N=8]	Operasjon	Cellegift	Stråling	Hormoner	Zometa
A1	Ja	Ja	Nei	Ja	Nei
A2	Ja	Ja	Nei	Ja	Nei
M3	Ja	Ja	Ja	Ja	Nei
B4	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
L5	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
L6	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
E7	Ja	Nei	Ja	Ja	Ja
K8	Ja	Ja	Ja	Ja	Nei