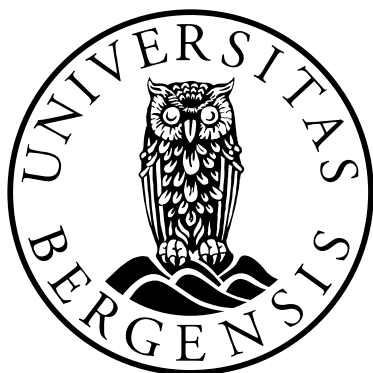


Livet etter underlivskreft

*Kvinner sine erfaringar fem og seks år etter behandling for
kreftsjukdom*

Ragnhild Johanne Tveit Sekse



Avhandling for graden philosophiae doctor (ph.d.)
ved Universitetet i Bergen

2011

Dato for disputas: 22.11



T. Retvik

Fagmiljø

PhD-kandidaten har vore tilsett som forskningssjukepleiar ved Gynekologisk avdeling, Kvinneklinikken, Haukeland Universitetssjukehus og ved Institutt for klinisk medisin og Institutt for samfunnsmedisinske fag, Det medisinsk-odontologiske fakultet, Universitet i Bergen.

PhD-kandidaten har følgd forskarutdanning og PhD-kurs ved Seksjon for sykepleievitenskap, Institutt for samfunnsmedisinske fag, Universitetet i Bergen.

Eva Gjengedal har vore hovudvegleiar og Målfrid Råheim og Gunnhild Blåka har vore bivegleiarar.

Prosjektet er hovudsakleg finansiert av Gynekologisk avdeling, KK, Haukeland Universitetssjukehus. FoU-seksjonen, Haukeland Universitetssjukehus har bidratt med eitt 3-månadersstipend og Norske Kvinners Sanitetsforening har gitt eit eingongsbidrag til driftsmidlar.

Takk

Først av alt ei varm takk til kvinnene, for at de delte av erfaringane dykkar og for den rausheit og tillit de viste meg i intervjusamtalane, endå eg var ein ukjent som de berre møtte to gonger. Møta og forteljingane frå levd liv har sett spor som eg alltid vil bera med meg både fagleg og menneskeleg.

Takk til Gynekologisk avdeling og Kvinneklubben som har gjort dette arbeidet muleg ved å tilsetja meg som forskingssjukepleiar og ved å satsa på sjukepleiefagleg forskning. Ingrid Johanne Garnes har vore ein viktig støttespelar gjennom heile prosessen. Takk òg til Mary Sellevold og Roar Sandvei for verdfull hjelp i startfasen av studien. Takk til Helga Salvesen for lesing av tekstar og kvalitetssikring av medisinske data.

Takk til avdelingsleiargruppa som eg har vore ein del av gjennom desse åra. Ei spesiell takk til avdelingsleiar Ingjerd, og Kristin og Bergljot, for engasjement og handlekraft i forhold til å realisera viktige prosjekt som følgje av studien. Dette kjem mange kvinner til gode. Takk til heile avdelinga.

Eva Gjengedal, Målfrid Råheim og Gunnhild Blåka har vegleia meg gjennom heile prosessen. Takk for hjelp til djupare innsikt i den fenomenologiske tenkinga, for at de har utfordra meg og gitt engasjert og god motstand, for hjelp og råd i artikkelskrivinga og i publiseringsprosessen, og ikkje minst, takk for at de har hatt tru på prosjektet og det arbeidet eg har gjort.

Så til dåkke eg deler kontorfellesskap med: Margrethe, Sissel, Anne Britt, Jorunn, Bente, Kari og, i ein periode, Tine. Takk for gode samtalar og hyggelege lunchar.

Takk til venner og familie for engasjement og støtte. Takk til Tove for alle samtalane me har hatt, både rundt eigne prosjekt, men ikkje minst i forhold til sjukepleiefaget. Å ha ein ven som ligg ”nokre hakk føre” i forhold til ein PhD-grad har òg vore godt for meg. Takk til Guri og Helmuth, som er både gode lyttarar og praktiske hjelparar. Takk òg litesøster Åshild som alltid er der for meg i stort og smått.

Sist, men ikkje minst, takk til mannen i livet mitt og dei fire flotte jentene våre, Oda, Kristiane, Johanne og Mathilde. Dåkke er lykka i livet mitt! Takk til deg, Arild for støtte og engasjement for det eg held på med og for korrekturlesing.

INNHALD

FAGMILJØ	2
TAKK	3
SAMANDRAG	6
SUMMARY	8
PUBLIKASJONSLISTE	10
1 INNLEIING	11
1.1 Avhandlinga si oppbygging.....	12
2 KREFT – EI BAKGRUNNSFORSTÅING	13
2.1 Underlivskreft – forekomst, diagnose og behandling.....	13
2.1.1 Etterkontroll.....	15
2.2 Kreft i eit langtidsperspektiv.....	16
2.2.1 Underlivskreft og livskvalitetsstudiar – ei omgrepsavklaring.....	17
2.2.2 Livskvalitet i eit langtidsperspektiv etter underlivskreft.....	17
2.2.3 Livskvalitet og klinisk praksis.....	21
2.2.4 Intervensjonar.....	22
2.2.5 Livskvalitet og kvalitative studiar.....	23
2.3 Kvifor denne studien?.....	25
2.3.1 Hensikt og problemstilling.....	26
3 METODOLOGI OG METODE	27
3.1 Den fenomenologiske rørsla og livsverda.....	27
3.2 Det kvalitative forskingsintervjuet.....	29
3.2.1 Djupintervjuet og utarbeiding av intervjuguide.....	29
3.2.2 Søknadar og informasjonsskriv.....	31
3.2.3 Utveljing og beskriving av informantar.....	31
3.2.4 Gjennomføring av intervjuar.....	33
3.2.5 Analyse av forskingsmateriale.....	36
4 TEORETISKE PERSPEKTIV	41
4.1 Mennesket sin spesifikke væremåte.....	41
4.1.1 Møtet med livstruande sjukdom: Eit høve til ein meir eigentleg væremåte	42
4.1.2 Befintlighet og møtet med alvorleg sjukdom.....	43
4.1.3 Tida som fortid, nåtid og framtid.....	47

5	RESULTATSAMANDRAG.....	50
	Artikkel I	50
	Artikkel II.....	51
	Artikkel III.....	52
	Artikkel IV.....	53
6	DISKUSJON AV RESULTAT OG METODE.....	54
6.1	Diskusjon av resultat: Kreftsjukdom som ein livsendrande prosess.....	54
6.1.1	Å leva i ein endra kvinnekropp - kjensla av heimløyse.....	55
6.1.2	Dei oppløgde livsfenomena.....	58
6.1.3	Forteljinga som kjelde til innsikt og ny identitet.....	63
6.2	Metodediskusjon.....	67
6.2.1	Refleksivitet og truverd.....	68
6.2.2	Overførbarheit.....	78
7	HOVUDKONKLUSJON OG IMPLIKASJONAR FOR PRAKSIS OG FORSKING	80
7.1	Hovudkonklusjon.....	80
7.2	Kliniske implikasjonar.....	81
7.3	Implikasjonar for forskning.....	82
	REFERANSELISTE.....	83
	ARTIKKEL I – IV.....	91
	VEDLEGG	

Samandrag

Målet med studien var å få kunnskap om og innsikt i korleis det kan opplevast for kvinner å få underlivskreft og korleis desse erfaringane verkar inn på livet i eit langtidsperspektiv. Det var i tillegg eit mål å få fram korleis kvinnene opplevde møtet og samhandlinga med helsepersonell.

Studien har eit kvalitativt design beståande av 32 djupintervju med 16 kvinner i alderen 39-66 år. Alle blei intervjuva to gonger i perioden 2006-2007. Første intervju blei gjort rett før kvinnene skulle inn til siste kontroll i ei femårig oppfølging og det andre blei gjort eitt år seinare. Studien er forankra i eit fenomenologisk livsverdsperspektiv og meningsstrukturar kom fram ved hjelp av trinnvis meningsfortetting.

Sentrale teoriperspektiv er forankra i Heidegger sine eksistensialer i forhold til den spesifikt menneskelege veremåte. ”Egentlighet,” ”uegentlighet,” ”befintlighet” og ”tidlighet” var eksistensialer som kom til syne og som igjen blei konkretisert i ulike teoretiske perspektiv.

Funna i studien viser at opplevinga av kreftsjukdom var ein livsendrande prosess i kvinnene sine liv. Behandlinga for underlivskreft førte til kroppslege endringar knytt til ei framandkjensle i eigen kropp. Kjensla av eit tomrom i underlivet den første tida etter behandling, heitebyger som gradvis gjekk over til ein endra kroppstemperatur, eit endra seksuelliv og ein meir sårbar og uføreseieleg kropp kom til uttrykk. Prosessen med å forstå og forhalda seg til desse endringane, som òg omfatta mange intime og sårbare tema, blei skildra som ein einsam prosess. Kvinnene sakna samtalen med helsepersonell kring desse tema.

Dei kroppslege endringane hadde òg eit eksistensielt aspekt som kom til uttrykk mellom anna i ein kroppsleg basert beredskap for tilbakefall eller ny kreftsjukdom. Sjølv om det var stor variasjon i kva grad kreftsjukdomen var tilbakelagt, skulle det lite til for å vekka denne uroa. Dette blei tenkt på og omtalt som ei varig endring. Samtidig hadde det òg kome noko positivt og styrkande ut av det å ha vore gjennom kreftsjukdom. Ei auka takksemnd for livet i seg sjølv, å vera meir til stades og i djupare kontakt med livet, og for nokre, ein djupare kontakt med seg sjølv og andre menneske, blei framheva. Ei revitalisering av verdiar kom tydeleg til uttrykk i kvinnene sine liv, sjølv fem og seks år etter behandling for underlivskreft. Variasjonane i forhold til korleis kvinnene hadde kome seg gjennom erfaringane knytt til kreftsjukdomen, blei vidare analysert ut i tre typologiar.

Studien viser at å leva som langtidsoverlevar etter underlivskreft handla om å leva vidare med både vanskelege og berikande endringar i livet. Denne kunnskapen kan helsepersonell dra nytte av i oppfølging og i vegleiing av kvinner, både i tida rundt diagnose og behandling, men òg i eit lengre perspektiv knytt til oppfølging på poliklinikken. Studien viser vidare at ein bør styrka den heilskaplege oppfølginga med vektlegging på konkret informasjon og vegleiing i forhold til kroppslege endringar, så vel som psykososiale og eksistensielle aspekt. Å skapa rom og tid for samtale, for eksempel i form av ein sjukepleiepoliklinikk der kvinnene sine forteljingar er utgangspunkt for oppfølging, blir foreslått. Ved å ta utgangspunkt i kvinnene sine forteljingar, som kan vera verdfullt i seg sjølv for den det gjeld, får sjukepleiarar kunnskap og innsikt i kva den enkelte kan trenga i ei eventuell vidare oppfølging.

Summary

The aim of this study was to gain knowledge and insight into how it can be experienced for women to have gynaecological cancer and how these experiences influence life in a long-term perspective. In addition, we aimed to learn how the women described encountering and interacting with health care personnel.

The study has a qualitative design consisting of 32 in-depth interviews with 16 women aged 39 through 66. Each was interviewed twice during the period 2006 - 2007. The first interview was done just before the women went to the final control in a five-year follow-up program and the second was done one year later. The study is rooted in a phenomenological life-world perspective and meaning structures were identified through stepwise meaning-condensation.

Key theoretical perspectives are based on some of Heidegger's existentials, related to what it means to be a human being: "Eigentlichkeit," "Uneigentlichkeit," "Befindlichkeit" og "Zeitlichkeit" were existentials that appeared and were manifested into different theoretical perspectives.

The findings in this study show that the cancer disease was a life-changing process in the women's lives. The treatment for gynaecological cancer led to bodily changes related to unfamiliarity in their own bodies. A feeling of a void in the womb during the initial period after treatment, heat-spells that gradually evolved into a change in body temperature, an altered sex life and a more vulnerable and unpredictable body, were issues expressed. The process of understanding and relating to these changes, which also included many intimate and sensitive issues, was described as a lonely process. The women regretted the lack of conversation with health professionals around these issues.

The bodily changes also had an existential aspect that was manifested as a bodily-based preparedness for cancer recurrence or new disease. Although there was variation among the women as to what degree they considered themselves "done with cancer," even slight reminders could awaken their unrest and preparedness. This was thought of, and spoken of, as a permanent change. At the same time, the cancer disease had also produced something positive and strengthening for the women. An increased sense of gratitude for life and a feeling of being very "present" and in deeper contact with life, was underscored. Some had also experienced a deeper contact with themselves and other people.

A revitalization of values was clearly reflected in the women's lives, even five to six years after treatment for gynaecological cancer. The variations in relation to how the women had come through their cancer-related experiences were further analyzed into three typologies.

The study shows that living as long-term survivors of gynaecological cancer involves living with lasting changes that are both challenging and enriching to life. Health professionals might benefit from this knowledge for the follow-up and guidance of women, both during the time of diagnosis and treatment, but also in a longer perspective related to the follow-up clinic. The study shows further that one should strengthen the overall follow-up with emphasis on specific information and guidance in relation to the bodily changes, as well as psychosocial and existential aspects. Providing space and time for dialogue, for example in a nursing clinic where the women's stories are the starting point for further follow-up, is suggested. By beginning with the women's own stories, which may be of great value not the least to themselves, the nurses will also gain knowledge and understanding of what the individual may need in the event of a further follow-up.

Publikasjonsliste

Artikkel I-IV

Denne avhandlingen er basert på følgende artiklar som det vil bli referert til i teksten med tilvisning til romartal:

- I** Sekse, R. J. T., Raaheim, M., Blaaka, G. & Gjengedal, E. (2010). Life beyond cancer: Women's experiences five years after treatment for gynaecological cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24(4), 799-807.

- II** Sekse, R. J. T., Raaheim, M., Blaaka, G. & Gjengedal, E. (2009). Cancer as a life-changing process: Women's experiences five years after treatment for gynaecological cancer. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 4(4), 288-298.

- III** Sekse, R. J. T., Raaheim, M., Blaaka, G. & Gjengedal, E. Living through the experience of gynaecological cancer: Three typologies. *Submitted 2011*.

- IV** Sekse, R. J. T., Gjengedal, E. & Raaheim, M. Living in a changed female body after gynaecological cancer. *Resubmitted with minor revisions, June 19th, 2011*.

1. INNLEIING

**Noen får alvorlige diagnoser.
Noen ble en dag meg.
Noen kan neste gang bli hvem som helst.**

I boka "Ikke sykemeldt fra livet" fortel Ragnhild Bakke Waale om det å få ein kreftdiagnose og om livskampen det var å koma tilbake etter behandlinga og vera til stades i eige liv igjen. Forfattaren opplevde at behandlinga fekk konsekvensar for resten av livet. Ho erfarte at ho måtte omdefinera sin eigen identitet og fortel at det er muleg å finna meining i eit endra liv (Waale, 2008).

Talet på menneske som får ein kreftsjukdom er jamt aukande. Av dei 26 000 menneska som kvart år får ein kreftdiagnose i Noreg er 12 000 kvinner og vel 13 % av desse får ei eller anna form for underlivskreft (Cancer Registry of Norway, 2009). Betre og meir effektiv behandling er ei viktig årsak til at det blir stadig fleire som overlever kreftsjukdom. Den amerikanske legen, Fitzhugh Mullan, som sjølv hadde kreft, definerte omgrepet *cancer survivorship* på 1980-talet. Han delte det å overleva kreft inn i tre fasar: *Akutt overleving*, *utvida overleving* og *vedvarande overleving*. Den sistnemnte er ein fase der ein gjerne kjenner seg kurerert eller helbreda, sjølv om kreftsjukdomen kan ha hatt sin pris (Mullan, 1985). Omgrepet har vore brukt på ulike måtar og er i stadig endring. I dag blir dei som har levd fem år eller meir etter kreftdiagnosen kalla langtidsoverlevarar (Cancer Registry of Norway, 2009). Talet på langtidsoverlevarar er òg jamt aukande og i dag lever nærare to av tre kreftpasientar fem år eller meir etter primærbehandling (Cancer Registry of Norway, 2009).

Verdas helseorganisasjon, WHO (2007), definerer kreft som ein kronisk sjukdom med etterverknader som i ulik grad følgjer pasienten resten av livet. Fleire har imidlertid tatt til orde for at det er nokre unike aspekt knytt til det å leva vidare etter kreftsjukdom (Feuerstein, 2007). Mullan (1985) meinte at ein burde sjå på det å overleva kreft som eit fenomen i seg sjølv og ikkje som eit slags biprodukt av forskning på kreftbehandling. Han sa at den som har kome gjennom ei krefterfaring er uutsletteleg prega. Erfaringa etterlet eit varig inntrykk. Å overleva kreft er slik kanskje ikkje slutten på ein sjukdomsperiode, men heller ei byrjing på ein fase i forhold til å læra seg å leva med dei endringane som kreftsjukdomen har ført til. Som Bakke Waale (2008) seier er ein "ikke sykemeldt fra livet"

sjølv om ein har vore gjennom kreftsjukdom. Det handlar ikkje berre om å overleva, men òg om korleis livet blir opplevd fleire år etter behandling. Denne studien har som mål å kasta lys over levd erfaring i forhold til kva det vil seia å vera ein langtidsoverleva meir enn fem år etter underlivskreft.

Mi eiga erfaring som sjukepleiar har prega arbeidet med denne studien. Etter endt sjukepleiarutdanning i 1989 arbeidde eg i fleire år ved sengepost på sjukehus, mykje relatert til arbeid med kreftpasientar. Eg var opptatt av å gi pasienten heilskapleg omsorg i ei effektiv og travel avdeling, som meir eller mindre var prega av ei høgteknologisk sjukehusverd. I denne tida blei eg kjent med tekstane til sjukepleiar, filosof og forskar Kari Martinsen. Tenkinga til Martinsen er fundert i fenomenologien og den levde erfaringa. Det er til praksis og det levde livet ein må gå for å sjå kva sjukepleie og omsorg er, hevdar ho. I tekstane sine tenkjer Martinsen ofte saman med Løgstrup, som igjen byggjer på ei fenomenologisk tenking. Martinsen sine tekstar gav gjenkjenning og hjelp både til å forbli praksisnær som sjukepleiar, men òg til å la levd erfaring vera utgangspunkt for forskinga. Det å kunna la praksis og levd erfaring vera utgangspunkt for vidare studier vekte interessa mi for forskning.

1.1 Avhandlinga si oppbygging

Avhandlinga består av fire artiklar i tillegg til samanskrivinga. Samanskrivinga, som utgjer den første delen av avhandlinga, består av 7 kapittel. Kapittel 2 gir ei kort beskriving av diagnose, behandling og oppfølging av dei tre mest vanlege former for underlivskreft. Vidare kjem ei oversikt over forskingsfeltet i eit langtidsperspektiv før oppsummering, hensikt og problemstilling. Kapittel 3 omhandlar utviklinga av den fenomenologiske tenkinga med vekt på livsverdsomgrepet, som utgjer eit viktig fundament for studien. Siste del gjer greie for forskingsdesign, metode og analyse. I kapittel 4 gjer eg greie for den teoretiske forankringa som kom til i sluttfasen av analyseprosessen. Dei ulike teoretiske perspektiva valte eg å binda saman og sjå i forhold til nokre av Heidegger sine eksistensialer. Resultata, i form av fire artiklar, blir presentert i kapittel 5. Kapittel 6 inneheld diskusjon av resultat og metode. Kapittel 7 er ei oppsummering av resultata, samt nokre refleksjonar om vegen vidare i forhold til forskning og praksis.

Dei fire artiklane utgjer den andre delen av avhandlinga og kjem etter kapittel 7.

2. KREFT – EI BAKGRUNNSFORSTÅING

2.1 Underlivskreft - forekomst, diagnose og behandling

Kvart år får om lag 26 000 personar i Noreg ein kreftdiagnose. Kring 12 000 av desse er kvinner og av desse igjen får om lag 1550 kreft i underlivet. Kreft kan ramma personar i alle aldersgrupper, men risikoen blir høgare med alderen. Meir enn 90 % av mennene og 85 % av kvinnene som får ein kreftdiagnose, er i alderen 50 år eller eldre (Cancer Registry of Norway, 2009).

Underlivskreft, eller gynekologisk kreft, er eit samleomgrep for vondarta sjukdom i eggstokkar, eggleiar, livmor, livmorhals, skjede eller ytre kjønnsorgan. Denne studien tar for seg dei tre vanlegaste formene for underlivskreft hjå kvinner, som er livmorkreft (cancer corpus uteri), eggstokkreft (cancer ovarii) og livmorhalskreft (cancer cervix uteri).

Årleg får om lag 270 kvinner livmorhalskreft i Noreg. Kreftforma rammar kvinner i alle aldrar, men kring 40 % av dei som får diagnosen er under 45 år (Cancer Registry of Norway, 2009). Risikoen for livmorhalskreft kan vera relatert til seksualvanar, då tidleg seksualdebut og mange partnarar kan auka risikoen. Kreftsjukdomen skuldast hovudsakleg viruset Humant Papilloma (HPV). Det finst mange typar av dette viruset, men berre nokre av dei kan gi høgare risiko for livmorhalskreft. Dei to mest vanlege virusa er HPV 16 og HPV 18. Virusane kan gi infeksjon som kan føra til celleendringar. Dette kan vidare utvikla seg til kreft i livmorhalsen. I 1993 blei tilbod om screening kvart tredje år for alle kvinner mellom 25 og 70 år, innført i Noreg. I tillegg får i dag alle 12 år gamle jenter tilbod om HPV-vaksine som er under utprøving i Noreg. Langtidsoppfølging i forhold til vaksina manglar førebels og det vil ta 10-15 år før ein kan seia noko sikkert om effekten. Det er muleg å påvisa forstadiet til livmorhalskreft ved celleprøve frå livmorhalsen. Dette skjer som oftast gjennom kliniske undersøkingar før behandling (Tropè & Onsrud, 2010).

Livmorhalskreft har uregelmessige blødingar som eit av dei tidlegaste teikn på sjukdomen (Hagen, 2009). I stadium I er kreftsvulsten framleis avgrensa til livmorhalsen. Dette gjeld i meir enn 50 % av tilfella (Cancer Registry of Norway, 2009). I stadium IV har svulsten vakse inn i andre organ eller spreidd seg til andre organ via blod og lymfe. Prognosen for stadium I er såleis vesentleg betre enn for stadium IV (Cancer Registry of Norway, 2009). Behandlinga, som kan vera kirurgi, kjemoterapi, radioaktiv stråling gitt intrakavitært og / eller eksternt, tar utgangspunkt i stadiuminndeling og type kreftsvulst. Ved

tidleg stadium er kirurgi primærbehandling (Tropè & Onsrud, 2010). Den relative femårs overlevingsraten er 77,5 % for livmorhalskreft (Cancer Registry of Norway, 2009).

Livmorkreft (cancer corpus uteri) er den sjetteste mest vanlege kreftforma blant kvinner i Noreg og rammar meir enn 700 kvinner årleg (Cancer Registry of Norway, 2009). Talet på tilfelle av livmorkreft er aukande i dei fleste vestlege land. Stigande levealder og overvekt blir sett på som hovudårsaker (Hagen, 2009; Iversen, 2009). Kvinner under 45 år får sjeldan denne kreftforma, medan kvinner i 60 års alderen er mest utsatte (Iversen, 2009; The Norwegian Cancer Society, 12.06.10). Hovudsymptom ved sjukdomen er blod frå skjeden. Livmorkreft blir ofte oppdaga tidleg og då er sjansen for medisinsk helbred stor. Primærbehandling ved kreft i livmora kjem an på stadium, men fjerning av livmor og begge adneksa (eggstokkar og tubar) er vanleg ved stadium I. Tilleggsbehandling som stråling og / eller cellegift er vanleg å gi om ein ikkje er i lågrisikogruppa (Hagen, 2009; Iversen, 2009). Ved stadium I vil 85 % av kvinnene bli varig helbreda. Sidan 80 % av tilfella blir diagnostisert i stadium I, er prognosen for helbred relativt god for livmorkreft. Femårs overlevingsrate når det gjeld denne kreftforma er 83,2 % (Cancer Registry of Norway, 2009).

Kvart år får om lag 450 norske kvinner diagnosen eggstokkreft (cancer ovarii). Eggstokkreft er relativt sjeldan blant yngre kvinner og rammar først og fremst dei eldre (Tropè & Onsrud, 2010). I Noreg er denne kreftforma den tredje vanlegaste dødsårsaka hjå kvinner, etter brystkreft og tjukkarmskreft (Tropè & Onsrud, 2010). Kreftforma er meir alvorleg enn dei andre formene for underlivskreft, fordi få eller vage symptom gjer at ho ofte blir oppdaga seint og følgjeleg har ein dårlegare prognose (The Norwegian Cancer Society, 12.06.10; Tropè & Onsrud, 2010). Om lag 70 % av tilfella har spreidd seg utanfor det lille bekken (stadium III eller IV) når diagnosen blir stilt. Ein blodprøvemerkør (CA 125) er ofte forhøgd ved eggstokkreft.

Hovudårsakene til eggstokkreft er ukjente. Kreftforma er òg vanlegare i industrialiserte land enn i utviklingsland. Arv som kjent hovudfaktor til sjukdomen er til stades hjå fem til ti prosent av norske kvinner, medan resten truleg er spontant førekomande tilfelle. Dei fleste epidemiologiske studiar viser at mange fødselar, amming, p-piller og tidleg menopause er førebyggjande mot eggstokkreft (Hagen, 2009).

I behandlinga av eggstokkreft er det vanleg å kombinera kirurgi og kjemoterapi. Når det gjeld denne kreftforma har strålebehandling liten plass innan kurativ behandling (Iversen, 2009). Femårs overlevingsrate er 44,2 % for pasientar med eggstokkreft (Cancer Registry of Norway, 2009).

Det vanligaste systemet for klinisk stadiuminndeling av gynekologiske kreftformer er vedtatt av Den internasjonale gynekologiforeninga, FIGO. Inndelinga i stadium skjer ut frå funna ved den primære operasjonen og er eit mål på sjukdomsutbreiing. Stadium I er avgrensa til det organet der kreftcellene er funne. Ved stadium II er sjukdomen spreidd utanfor organet, men avgrensa til bekkenregionen. Ved stadium III er sjukdomen avgrensa til bukholå og ved stadium IV har sjukdomen spreidd seg utanfor bukholå. Denne informasjonen er avgjerande for vurderinga av kva for behandling den enkelte kvinna skal få (Hagen, 2009; Tropè & Onsrud, 2010).

Postoperativ hormonsubstitusjon kan tilbydast dei fleste kvinner etter behandling for eggstokkreft og livmorkreft, men blir fråråda etter behandling for livmorkreft.

2.1.1 Etterkontroll

Rutinekontroll etter behandling for kreft har lang praksistradisjon i forhold til dei fleste kreftformer. Slik er det òg for underlivskreft (Kew & Cruickshank, 2006; Kew, Roberts, & Cruickshank, 2005; Salvesen, 2001). I Noreg er det vanleg at kvinner som er ferdige med primærbehandling for underlivskreft blir følgt opp i eit kontrollprogram over fem år hjå gynekolog tilknytt behandlingstilstand eller i privatpraksis. Sjølv om det er noko ulik praksis, prøver dei fleste behandlingstilstandar å tilrå kontroll fire gonger det første året, to gonger det andre og tredje året og ein gong årleg dei to siste åra (Salvesen, 2001). Innhaldet i kontrolltimane varierer noko. Gynekologisk undersøking inngår for dei aller fleste, medan det er noko ulik praksis i forhold til bruken av cytologisk prøve, blodprøve, ultralyd og røntgen i oppfølging etter kurativ behandling (Salvesen, 2001).

Hovudargumentasjonen bak rutinekontrollane er å oppdaga residiv så tidleg som muleg, for dermed å auka sjansen for ei vellukka behandling (Kew, et al., 2005; Salvesen, Akslen, Iversen, & Iversen, 1997). Eit anna viktig argument er at rutinekontrollane medverkar til at kvinnene kjenner seg ivaretatt. Det er òg dokumentert at mange av kvinnene har plager og biverknader etter behandling for underlivskreft og jamlege kontrollar hjå lege kan vera viktige for å fanga opp desse. Kontrollane har òg vore viktige for innsamling av oppfølgingsdata når det gjeld forskning og kvalitetskontroll (Salvesen, 2001).

Ein gjennomgang av ulike studiar, gjort av Kew med fleire (2005), viser til at det er relativt lite dokumentasjon til støtte for at rutinekontrollar oppdagar residiv på eit tidleg stadium. Dette er òg påpeika i ein norsk studie gjort av Salvesen med fleire (1997). Her fann ein at av 47 residiv etter livmorkreft, blei ti avdekka ved rutinekontroll. Av desse var berre

fire asymptotiske. Studien illustrerer såleis ein av ulempene ved rutinekontrollar, nemleg at dei har låg sensitivitet i forhold til å fanga opp asymptotiske residiv. Av 653 rutinekontrollar blei berre eitt asymptotisk residiv avdekka. Det må likevel understrekast at kontrolltimane kan ivareta mange andre viktige aspekt og behov, både i forhold til kroppslege plager, biverknader og behov for informasjon, vegleing og støtte i forhold til det kvinnene har vore gjennom. Samtidig kan ein spørja, som Salvesen (2001), om rutinekontrollane kan gi falsk tryggleik i forhold til tilbakefall. Ein studie av Kew med fleire (2007) viser nettopp til at det, for kvinnene, var viktigast å avdekka tilbakefall, medan helsepersonell la vekt på andre sider.

2.2 Kreft i eit langtidsperspektiv

I eit langtidsperspektiv er talet på kreftsjuke jamt aukande både i Noreg og internasjonalt. Dette skuldast både at fleire får kreftdiagnose, men òg at sjansen for å overleva er høgare for ei rekkje kreftsjukdomar. Bete diagnostisering og behandling, kombinert med stadig fleire eldre i befolkninga, gjer at ein kan rekna med at talet på kreftoverlevarar vil halda fram med å stiga i åra som kjem (Cancer Registry of Norway, 2009; Møller & Aagnes, 2002).

Verdas helseorganisasjon, WHO (2007), definerer kreft som ein kronisk sjukdom med etterverknadar som i ulik grad følgjer pasienten resten av livet. Dette utfordrar òg helsepersonell i forhold til at pasientane lever lengre, gjerne med langtidsperspektiv etter sjukdom og behandling (Fosså, Loge, & Dahl, 2009; Iversen, 2009). Dette aktualiserer spørsmålet om korleis livet fortonar seg eller blir opplevd i eit langtidsperspektiv. For å gjera greie for eksisterande kunnskap i dette feltet, har me valt å sjå til nyare studiar, frå kring 2000 og fram til i dag. Dei fleste undersøkingane som er gjort innan feltet er beskrivande livskvalitetsstudiar med standardiserte spørjeskjema. I tillegg til å seia noko om kva desse studiane viser, og å knyta dette til klinisk praksis, vil eg ta for meg kvalitative studiar med ulike design.

2.2.1 Underlivskreft og livskvalitetsstudiar - ei omgrepsavklaring

Livskvalitet er eit multidimensjonalt og interdisiplinært omgrep som blei tatt opp i medisinsk og sjukepleiefagleg forskning på 1980-talet (Wahl & Hanestad, 2004). Omgrepet har blitt definert på ulike måtar og meiningsinnhaldet kan derfor vera gjenstand for ein diskusjon me ikkje skal gå inn i her. Fleire forfattarar har likevel karakterisert omgrepet livskvalitet som noko subjektivt, normativt og multidimensjonalt. Dette innebør at livskvalitet famnar om ein

heilskapleg situasjon. Det er ei subjektiv oppleving som blir uttrykt og er basert på den enkelte sine verdiar, meiningar og forventningar (Wahl & Hanestad, 2004, s. 23).

Livskvalitetsomgrepet blir igjen delt inn i global livskvalitet, helserelatert livskvalitet og sjukdomsspesifikk livskvalitet. Med global livskvalitet meinast generell tilfredsheit med livet. Når livskvalitet blir målt globalt, som eit overordna omgrep, vil små endringar i livet ikkje bli reflektert. Helserelatert livskvalitet omfattar gjerne ein person si oppleving av dei generelle helseforhold og blir vanlegvis inndelt i fysiske, psykiske og sosiale dimensjonar. Sjukdomsspesifikk livskvalitet handlar om ein person si oppleving av spesifikke plager eller sjukdomar som, for eksempel, biverknader etter behandling for underlivskreft (Fosså, et al., 2009; Wahl & Hanestad, 2004).

Litteraturen i forhold til livskvalitet hjå langtidsoverlevarar etter kreft viser at alle tre nivå i omgrepet blir brukt, men ofte utan at det blir nærare definert (Fosså, et al., 2009). Livskvalitet har òg blitt målt på ulike tidspunkt etter avslutta behandling og materialet som er studert er ofte samansett. Dette gjer at litteraturen, i forhold til livskvalitet hjå langtidsoverlevarar etter kreftsjukdom, er ueinsarta og vanskeleg å tolka. Eit anna tema er at mange studiar manglar eigna alders- og kjønnslike kontrollar, som kan vera nødvendige for å vurdere innverknaden av aldersrelaterte samsjukdomar. Trass i svakheiter i dei publiserte arbeida, har livskvalitetsforskinga gitt betre innsikt i kreftoverlevarane sine liv enn det ein hadde før denne type forskning blei starta (Fosså, et al., 2009). I det følgjande vil eg gi eit innblikk i forskingsfeltet.

2.2.2 Livskvalitet i eit langtidsperspektiv etter underlivskreft

Sjølv om forskingsfeltet peikar i fleire retningar når det gjeld korleis det går med kreftoverlevarar i eit langtidsperspektiv, er det mange studiar som viser til god livskvalitet etter underlivskreft (Bloom, Peterson, & Kang, 2007; S. Bradley, Rose, Lutgendorf, Costanzo, & Anderson, 2006; Gonçalves, 2010; Rannestad, Skjeldestad, Platou, & Hagen, 2008; L. Wenzel et al., 2005; L. B. Wenzel et al., 2002). Rannestad med fleire (2008) viser, i ein norsk studie, til at det var ingen forskjell i global livskvalitet for langtidsoverlevande kvinner som hadde hatt gynekologisk kreft (n=319), samanlikna med ei kontrollgruppe utan kreft. På den andre sida finst det forskning som kjem fram til at livskvaliteten er redusert etter underlivskreft. I ein gjennomgang av studiar relatert til livskvalitet hjå kvinner som har hatt eggstokkreft i eit kortare perspektiv etter kreftsjukdom, konkluderer Arriba med fleire (2010) at diagnose og behandling hadde signifikant negativ innverknad på livskvaliteten, inkludert

fatigue og fysisk og funksjonell domene. Liavåg med fleire (2007) viser, i eit kortare perspektiv (>18 mnd) etter behandling, til redusert livskvalitet for kvinner (n=189) som hadde gjennomgått eggstokkreft. Park med fleire (2007) viser til at langtidsoverlevande kvinner etter livmorhalskreft (n=860) rapporterte lågare livskvalitet. I ein gjennomgang av 23 studiar, konkluderer Vistad med fleire (2006) med at livskvaliteten hjå langtidsoverlevarar etter livmorhalskreft var påverka i mindre grad dersom kreftsjukdomen var oppdaga på eit tidleg stadium og blei etterfølgt av operativt inngrep utan tilleggsbehandling. Gjennomgangen av studiane indikerte at strålebehandling var den faktoren som såg ut til å ha størst innverknad på livskvaliteten i negativ retning. Goncalves (2010), Frumovitz med fleire (2005) og Greimel med fleire (2009) konkluderer med det same i forhold til at strålebehandling er den behandlingsforma som verka mest inn på livskvaliteten i negativ retning.

Trass i noko sprikande funn i forhold til livskvalitet i eit langtidsperspektiv, er det fleire studiar som konkluderer med god livskvalitet, samtidig med at kvinner rapporterer fysiske plager og ubehag i etterkant. Stewart med fleire (2001) viser til at sjølv om 89 % av respondentane (n= 200) etter eggstokkreft rapporterte god eller svært god livskvalitet, var det 53,5 % som svarte at dei hadde abdominale smerter eller ubehag, noko som òg blir stadfesta i andre studiar (L. B. Wenzel, et al., 2002). Det er i større grad semje om den negative innverknaden behandling kan ha i forhold til seksuallivet (Audette & Waterman, 2010; Bergmark, Avall-Lundqvist, Dickman, Henningsohn, & Steineck, 1999; Liavaag et al., 2008; Matulonis et al., 2008; Park, et al., 2007; Ratner, Foran, Schwartz, & Minkin, 2010; Stead, 2004; White, 2008). Arrdanning, skrumpling, nerveskadar og sviktande hormonproduksjon kan vera vanlege grunnar til seksuelle problem i etterkant av underlivskreft. Seksuell lyst kan òg bli redusert etter ulike behandlingsformer der eggstokkane blir ramma slik at østrogen- og testosteronproduksjonen opphøyrer (Fosså, et al., 2009). Liavåg med fleire (2008) viste i studien til at kvinner etter eggstokkreft rapporterte redusert seksuell funksjon og aktivitet etter behandling for kreftsjukdom samanlikna med ei kontrollgruppe. Park med fleire (2007) rapporterte at kvinner etter underlivskreft hadde dårlegare kroppsbilete, forverra seksuell funksjon og seksuelle bekymringar. Angst i forhold til seksuell yting var meir problematisk for kreftoverlevarane enn for kontrollgruppa. Bergmark med fleire (1999) viser at kvinner (n=256) i tidleg stadium etter livmorhalskreft, hadde vaginale endringar som påverka seksuallivet negativt og resulterte i betydeleg uro og angst samanlikna med kontrollgruppa. Innverknaden behandlinga kan ha på kreftrelatert infertilitet tyder på at kvinner som ikkje er

begynt på eller ikkje er ferdig med barnefødsler, er spesielt utsette for sorg og emosjonelt stress relatert til reproduktive tema (Carter et al., 2005).

Ein god livskvalitet, trass i redusert fysisk funksjon, plager og ubehag, har vore utfordrande å forstå. Nokre studiar har endåtil vist at den globale livskvaliteten har blitt betre enn før kreftsjukdomen (Fosså, et al., 2009). Ein grunn til dette kan vera eit såkalla responsskift (Sprangers & Schwartz, 1999). Det vil seia at ein svarar annleis på kva som er godt i livet, underforstått verdiar, som kan ha endra seg etter kreftsjukdomserfaringa. For eksempel kan det å ha blitt frisk igjen utløysa ei sterkare glede over livet og vera noko som gjer at pasientar rapporterer høg grad av livskvalitet. Slik kan fysiske plager eller biverknader opplevast mindre vesentlege i kreftoverlevarar sin kvardag, samanlikna med personar som ikkje har opplevd ein livstruande sjukdom (Fosså, et al., 2009; Rannestad, et al., 2008; Sprangers & Schwartz, 1999).

I forlenginga av dette viser fleire studiar til positive endringar i livet og jamvel til personleg vekst og modning etter kreftsjukdom generelt og underlivskreft spesielt. Tedeshi og Calhoun (1996) brukar omgrepet ”posttraumatisk vekst” for å beskriva positive livsendringar som følgje av stressfylte erfaringar. Den auka merksemda kring dette temaet dei siste tiåra, har mellom anna vore retta mot livstruande situasjonar (Helgeson, Reynolds, & Tomich, 2006; Linley & Joseph, 2004), kreftsjukdomar (Carver & Antoni, 2004; Cordova, Cunningham, Carlson, & Andrykowski, 2001) og gynekologisk kreft (S. Manne et al., 2004; Molassiotis, Chan, Yam, Chan, & Lam, 2002; Stewart, et al., 2001; L. B. Wenzel, et al., 2002). Aspinwall og MacNamara (2005) hevdar at det er eit vanleg funn at 30-90 % av dei som erfarer alvorleg sjukdom, eller andre former for motgang, fortel om betre livskvalitet og andre positive livsendringar. Stewart med fleire (2001) viser til at 89 % av kvinnene i deira studie sjølv vurderte helse si som god eller svært god. Kvinnene rapporterte, 7,2 år etter eggstokkreft og utan aktiv sjukdom, betre mental helse og eit energinivå som tilsvarte den generelle befolkninga. Vidare rapporterte kvinnene at krefterfaringane hadde endra synet på livet og relasjonar på ein positiv måte, trass i ubehag, smerte og eit endra seksualliv i negativ lei. Wenzel med fleire (2002) viser i studien sin til noko av det same. Ho med fleire (2004) viser at ei positiv haldning var den viktigaste avgjerande faktoren for posttraumatisk vekst samanlikna med andre variablar knytt til kreftsjukdom generelt.

Dei siste åra har det òg vore meir merksemd mot langtidsoverlevarar både i forhold til depresjon og angst for tilbakefall etter kreftsjukdom (Deimling, Bowman, Sterns, Wagner, & Kahana, 2006; Harrington, Hansen, Moskowitz, Todd, & Feuerstein, 2010; Hodgkinson et

al., 2007; Matulonis, et al., 2008; McCorkle, Tang, Greenwald, Holcombe, & Lavery, 2006; Simonelli, Fowler, Maxwell, & Andersen, 2008; L. B. Wenzel, et al., 2002). Ein studie av Hodgkinson med fleire (2007) viste at av 199 langtidsoverlevande kvinner etter underlivskreft, rapporterte 29 % om angst. For dei fleste av desse var dette knytt til frykt for tilbakefall av kreftsjukdom. Ein mindre studie av Matulonis med fleire (2008) viste at 56 % av kvinnene etter tidleg stadium av eggstokkreft sleit med frykt for tilbakefall i eit langtidsperspektiv. I ein annan studie (Deimling, et al., 2006) var det ein tredjedel av eldre langtidsoverlevarar som viste til uro for tilbakefall eller ny kreftsjukdom. Trass i dette var ikkje sjølvrapportert livskvalitet dramatisk endra, verken fysisk eller psykisk.

Eit anna tema som òg har kome meir i fokus dei siste åra er kreftrelatert fatigue. Fatigue er ei subjektiv kjensle av trøtteleik og utmatting som ikkje går over ved søvn eller kvile (Fosså, et al., 2009; Stone & Minton, 2008). Kreftrelatert fatigue ramar i ulik grad mange som har hatt kreft. Det er førebels berre avgrensa kunnskap om årsakene, men mykje tyder på at det er eit samansett bilete. For eksempel kan det vera ein bieffekt av sjølve behandlinga, men fatigue kan òg ramma sjukdomsfrie overlevarar (Minton & Stone, 2008; Visovsky, 2003). Ein gjennomgang av studiar, gjort av Harrington med fleire (2010), viser at symptombøra som kreftoverlevar var konsistent blant fire typar kreftdiagnosar, trass i ulik type behandling. Vistad med fleire (2007) viser at om lag 30 % av langtidsoverlevande norske kvinner (n=79) etter stråling for livmorhalskreft, hadde kronisk fatigue, mot 13 % i kontrollgruppa. Desse kvinnene hadde òg signifikant lågare livskvalitet, høgare nivå av angst og depresjon og fleire fysiske plager, enn dei som ikkje hadde fatigue. Liavåg med fleire (2007) rapporterte at kvinner som hadde gjennomgått behandling for eggstokkreft (> 18 månadar tidlegare), hadde signifikant auke i somatisk sjukdom og plager, høgare skår på fatigue og angst og lågare livskvalitet samanlikna med normdata.

2.2.3 Livskvalitet og klinisk praksis

Langtidsoverlevande pasientar som lever lengre, gjerne med langtidspfølger etter sjukdom og behandling, er òg ei utfordring for helsepersonell (Fosså, et al., 2009; Iversen, 2009).

Kreftpasientar treng god informasjon og vegleing i tida rundt operasjon og behandling (Rutten, Arora, Bakos, Aziz, & Rowland, 2005; Thorne et al., 2009; Veronesi et al., 1999), men det er òg vist at dei treng betre og meir heilskapleg oppfølging i eit langtidsperspektiv (Hodgkinson, et al., 2007; L. Wenzel, et al., 2005; L. B. Wenzel, et al., 2002). Rutten med fleire (2005) gjorde ein systematisk gjennomgang av 112 artklar, publisert i tida 1980 til

2003, som viste kva for informasjonsbehov kreftpasientar hadde og kven dei fekk informasjon frå. Sjølv om dei fleste artiklane fokuserte på tida rundt diagnose og behandling, viste gjennomgangen at behovet for informasjon varte ved i lengre tid etter behandling. Behov for kunnskap om biverknader og seinskadar, samt informasjon om rehabilitering, var nokre tema som blei nemnt. Studien viste òg til at helsepersonell var den viktigaste ressursen i forhold til å møta behov for informasjon hjå pasientane. Ein annan gjennomgang av artiklar (Koutsopoulou, Papathanassoglou, Katapodi, & Patiraki, 2010), der fokuset var på kreftsjukepleiaren si rolle, viste at sjukepleiar var ein nøkkelressurs for å gi denne informasjonen. Rodin med fleire (2009) fokuserte tilsvarende på kommunikasjon mellom helsepersonell og kreftpasientar. Gjennomgangen av artiklane konkluderte med at det ikkje fanst ein enkel strategi eller samling av strategiar for kommunikasjon mellom helsearbeidarar og pasientar i kreftomsorga. Sjølv om gjennomgangen støttar ein del generelle tilnærmingar, som open, ærleg og jamleg kommunikasjon, konkluderer studien med at desse må individualiserast for å møta den enkelte pasient. Det nonverbale aspektet av kommunikasjon og empati blei understreka som like viktig, om ikkje viktigare, enn det som blei sagt og den eventuelle teknikken som blei brukt.

Fleire studiar viser vidare til at menneske med fortid som kreftpasient har behov for ei heilskapleg tilnærming i forhold til det dei har vore gjennom. Hodgkinson med fleire (2007) rapporterte at om lag 90 % av langtidsoverlevarane etter underlivskreft hadde behov for støttande omsorg. Studien peikar på vesentlege psykososiale utfordringar og behov knytt til eksistensielle tema og heilskapleg omsorg, fleire år etter kreftsjukdom. Studien konkluderer med at ei utvida og omfattande omsorg må til for å koma behova i møte over lengre tid. Wenzel med fleire (2005) viste at fleirtalet av kvinner som var langtidsoverlevarar etter livmorhalskreft og i fruktbar alder, hadde hatt behov for vegleiing og oppfølging i tida rundt diagnose og behandling, men òg seinare i eit langtidsperspektiv. Behovet handla om å kunna diskutera nokon av dei psykososiale tema som kom i kjølvatnet av kreftsjukdomen. Meir enn halvparten av kvinnene sa at dei ville ha ønskt å delta i eit vegleiingsprogram for å diskutera psykososiale tema knytt til kreftsjukdomen i dag, på undersøkingstidspunktet, dersom det hadde vore muleg.

I forhold til kommunikasjon mellom helsepersonell og kvinner med fortid som kreftpasientar blir det mellom anna uttrykt eit behov for meir informasjon og vegleiing om kropslege endringar, og då spesielt om seksuelle endringar (Hordern & Street, 2007a; Katz, 2004). Likevel viser studiar til at kvaliteten på slik kommunikasjon framleis er lite

tilfredsstillande (Hordern & Street, 2007a, 2007b; Katz, 2004; Stead, 2001; Stead, Brown, Fallowfield, & Selby, 2003). Haboubi og Lincoln (2003) viser til at helsepersonell var samde om at det å ta opp seksuelle tema burde vera ein integrert del av ei heilskapleg omsorg for pasientane. Trass i dette, svara 86 % at dei ikkje praktiserte dette. I tillegg viste studien at helsepersonell hadde lite trening i å føra samtalar med pasientar om seksuelle tema. Stead med fleire (2003) fann at blygskap, mangel på kunnskap og erfaring, ressursmangel og det å ikkje kjenna på ansvaret var mellom dei forklaringar som blei oppgitt av helsepersonell som årsak til at dei ikkje tok opp tema med pasientane. Då nokre av desse forholda blei rapportert av kvinner som hindringar for eigen prosess etter underlivskreft, underbyggjer dette eit behov for betre kommunikasjon kring seksuelle tema. I følgje Katz (2004) hadde pasientane eit ønske om å snakka med helsepersonell om seksuelle tema og at det var helsearbeidarane som skulle ta initiativ til slike samtalar.

2.2.4 Intervensjonar

Ulike intervensjonar blir prøvd ut i kreftomsorga generelt og i forhold til underlivskreft, med mål om å betra pasienten sin livskvalitet. Manne med fleire (2007) gjorde ein intervensjonsstudie der 353 kvinner, som var ferdige med, eller i sluttfasen av, behandling for underlivskreft, blei randomisert til tre ulike intervensjonar med fokus på 1) meistring og kommunikasjon, 2) støttande vegleiing og 3) vanleg omsorg. Studien viser at dei to intervensjonane med psykologisk oppfølging rapporterte mindre depressive symptom enn gruppa med vanleg oppfølging, seks og ni månadar etterpå. Vidare viser ein gjennomgang av 22 ulike psykososiale intervensjonsstudiar, gjort av Hersch med fleire (2009), at vegleiingsintervensjonar såg ut til å vera dei mest fordelaktige med omsyn til seksuell funksjon og symptom på angst og depresjon for kvinner som hadde vore gjennom underlivskreft. Gjennomgangen viste vidare at informasjonsbaserte intervensjonar ikkje var tilstrekkeleg for å få til endringar, målt i sjølvrapportert livskvalitet. Kangas med fleire (2008) gjekk gjennom 119 ulike intervensjonsstudiar og fann at både fysisk trening og psykologiske intervensjonar reduserte kreftrelatert fatigue. Gjennomgangen viste at det var ingen signifikant forskjell mellom desse to typar intervensjonar.

2.2.5 Kreft og kvalitative studiar

Ein kvalitativ intervjustudie med 18 kvinner som hadde vore gjennom ulike former for underlivskreft 2-16 år tidlegare, viste at kreftsjukdomen hadde ført til både positiv fornying i form av ei reevaluering av livet, men òg til vanskar og utfordringar i etterkant (Molassiotis, et al., 2002). Den positive fornyinga dreia seg mellom anna om å ta vare på familierelasjonar, å ha eit betre og meir stabilt humør og å vera meir kjenslevår for andre menneske sine behov. På den andre sida skildra studien òg problem knytt til partnarrelasjonen, seksualitet og feminitet, tap av fertilitet, ubehag knytt til smerte og kraftløyse og uro for framtida til egne born. Seksuelle problem blei nemnt av alle kvinnene i studien. Juraskova med fleire (2003) gjorde semistrukturerte intervju med 20 kvinner etter livmor- og livmorhalskreft, i stadium I og II, der tematikken var seksuell tilpassing og livskvalitet i etterkant av behandling for kreftsjukdom. Tema som blei analysert fram var femininitet, intimitet og kommunikasjon mellom helsepersonell, pasientar og partnarar. Studien viser at tema relatert til femininitet og tap av reproduktiv funksjon, ikkje berre var viktig for yngre kvinner som hadde mist evna til å kunna få egne born, men òg i forhold til eldre kvinner.

I ein kvalitativ studie spør Ekwall med fleire (2003) kva kvinner, behandla for underlivskreft, meinte var viktig i samhandlinga med helsetenesta. Studien gir innsikt i korleis kvinner opplevde tida rundt diagnose og behandling for kreftsjukdom. Tre delvis overlappende kategoriar blei identifisert; *optimal care*, *good communication*, samt *self-image and sexuality*. Studien viste at sjølvbilete, for kvinnene, var nært knytt til deira endra kroppar og seksualitet, og at det var viktig å kunna snakka med helsepersonell om desse tema. Foley med fleire (2006) gjorde ein studie for å belysa meining relatert til krefterfaringar hjå langtidsoverlevarar. 58 kreftoverlevarar som hadde fått ein kreftdiagnose for minst 15 år sidan (deriblant livmorhals- og eggstokkreft), blei intervjuar. Dei fire tema som blei identifisert var *personal growth*, *that's life*, *relinquishing control* og *resentment*. Dei fleste langtidsoverlevarane rapporterte at kreft anten hadde påverka livet positivt eller hadde hatt liten langtidsoverlevnad. Studien viste til at kvinnene som deltok fortalte mest om personleg vekst, medan menn oftare uttrykte at kreften hadde minimal innverknad på livet i etterkant (*that's life*). Eldre overlevarar blei klassifisert i *that's life*, medan yngre hamna i *personal growth*. Dei som opplevde kreftsjukdomen som personleg vekst hadde den høgaste livskvaliteten, medan dei som kjente sinne (*resentment*) i forhold til kreften hadde den lågaste livskvaliteten. Dei som uttrykte sinne rapporterte at smerte, fysiske deformitetar og sosial isolasjon reduserte livskvaliteten vesentleg.

Bradley med fleire (1999) gjorde ein kvalitativ studie og semistrukturerte intervju med tolv kvinner som hadde vore gjennom behandling for underlivskreft (i tidleg stadium), og som blei følgt opp i eit kontrollprogram over fleire år på sjukehuset. Hensikta med studien var å få vita noko om kvinnene sitt syn på eige behov for oppfølging. Studien viste at oppfølgingsbehovet var å få letta angsten relatert til muleg tilbakefall av kreftsjukdom.

Vidare har nokre kvalitative studiar i forhold til brystkreft vist korleis kvinner kom seg gjennom og transformerte kreftsjukdomen. Taylor (2000) viser i sin kvalitative studie korleis kvinner kunne tillegga positiv mening til kreftsjukdomen. Tjuefire kvinner som var diagnostisert med brystkreft dei siste to åra blei intervjua. Funna blei skildra som ein prosess i fire stadium i forhold til å transformera kreftsjukdom. Dei fire stadia blei kalla: *Encountering darkness, converting darkness, encountering light* og *reflecting light*. Funna viser at kreftsjukdomen kunne tilleggst ulike stadium og aspekt av positiv mening, men at den første fasen *encountering darkness* var nødvendig for resten av prosessen og for at ein transformasjon skulle kunna skje. Dette innebar for kvinnene å gå i møte med og konfrontera realitetane i tragedien og la dette bli ein slags overgang til eit nytt liv. Taylor viser til lidinga som ein drivar for endringsprosessen.

Carpenter med fleire (1999) brukte ei triangulering av metodar der strukturerte intervju med kvinner (n=60) som hadde vore gjennom brystkreft blei nytta, i tillegg til eit spørjeskjema som denne gruppa og ei kontrollgruppe svara på. Ved bruk av narrativ analyse blei det utvikla tre kategoriar av transformering hjå kvinner som hadde vore gjennom brystkreft: *Positive transformation, minimal transformation* og *feeling stuck*. Kvinnene i den første kategorien hadde ein signifikant sterkare sjølvkjensle og velvere samanlikna med overlevarar i kategorien *feeling stuck* og i kontrollgruppa som ikkje hadde vore gjennom kreft. Kreftoverlevarar som rapporterte *feeling stuck* hadde signifikant lågare sjølvkjensle og velvere enn dei andre gruppene av overlevarar. Funna støttar tanken om at sjølvtransformasjon er assosiert med det psykososiale, som sjølvkjensle og betre velvere. Kreftsjukdomen gav kvinnene ein sjanse til å få overblikk over livet og metaperspektiv på seg sjølv.

I ein kvalitativ metasyntese gjorde Arman og Rehnsfeldt (2003) ein gjennomgang av 14 studiar i forhold til korleis levd erfaring og lidning etter brystkreft blei omtalt i sjukepleielitteraturen mellom 1990 og 2000. Fokuset var korleis lidning og transformasjon var relatert til kvarandre og kva merksemd mot døden kan bety. Dei konkluderte med at når døden plutsleg blei ein realitet i livet, blei kreftsjukdomen ein trussel for livet som rørte ved

heile personen sin eksistens. Gjennomgangen viste til at kvinnene sine erfaringar reiste gjerne spørsmål om meininga med livet og heile eksistensen, noko som er teikn på lidinga pasientane går gjennom. Metasyntesen peika på at dersom kvinnene ikkje hadde lide, ville ein endringsprosess ikkje vore nødvendig. Sjølv om desse siste studiane ikkje spesifikt fokuserer på underlivskreft, kan dette ha mykje til felles med erfaringar som pasientar med ulike former for underlivskreft har vore gjennom. Studiane gjeld berre kvinner og dei to kreftdiagnosane, brystkreft og underlivskreft, rører ved kroppsaspekt som er nært knytt til det å vera kvinne.

2.3 Kvifor denne studien?

Ein gjennomgang av forskingslitteraturen viser at det har vore gjort ein del forskning det siste tiåret når det gjeld sjølvrapportert livskvalitet, målt ved bruk av spørjeskjema.

Forskingfeltet peikar i fleire retningar, men ein kan likevel seia at fleire studiar viser til at sjølvrapportert livskvalitet er høg samtidig med at kvinner har rapportert kroppslege endringar og problem. Fleire av studiane har valt å tolka dette i lys av eit responskift. Det vil seia at det har skjedd ei endring av verdiar der det å vera frisk igjen har utløyst ei sterkare livsglede som veg opp for problem og biverknader etter kreftsjukdom.

Når det gjeld kvalitative studiar viser gjennomgangen at det er gjort få studiar som løfter fram levd erfaring etter underlivskreft. Dei fleste studiane som me har funne er gjort i kortare tid etter kreftsjukdom. Me har heller ikkje funne kvalitative studiar som skildrar sjølve prosessen i forhold til korleis kvinner har møtt og levd seg gjennom underlivskreft og kome til rette med seg sjølv igjen. Kunnskap om korleis kvinner opplever endringar og oppfølging, samt korleis dei opplever livet fem til seks år etter behandlingsslutt, synest å mangla.

Ved å velja ein kvalitativ studie der ein kan få kvinnene sine eigne forteljingar om korleis dei har opplevd livet i etterkant, kan ein få ei breiare og meir nyansert forståing av korleis livet blir opplevd i eit langtidsperspektiv. Ved å gjera djupintervju med kvinner kan ein òg kanskje få ei betre forståing av responskift -"teorien" og kva det er som ligg til grunn for denne. Vidare vil denne tilnærminga få fram eit meir heilskapleg bilete av levd erfaring enn, for eksempel, ved ei spørjeskjemaundersøking der tema og spørsmål på førehand er oppdelt og kategorisert i ulike svaralternativ. Underlivskreft vedrører intime, sårbare og tabubelagte tema som kanskje òg kan vera vanskelege å fanga opp i ferdiglaga spørjeskjema.

Slik kan ein tenkja at det blir særleg viktig å gjera kvalitative studiar og djupintervju der ein kan samtala og gjerne gå djupt i levd erfaring knytt til aktuelle tema. Studien har som mål å gi meir kunnskap om og innsikt i korleis livet etter underlivskreft kan opplevast i eit langtidsperspektiv.

2.3.1 Hensikt og problemstilling

Den overordna målsetjinga med studien var å få fram kunnskap om korleis kvinner som er behandla for underlivskreft opplever livet i eit langtidsperspektiv. Følgande spesifikke forskingsspørsmål har danna utgangspunkt for studien:

- Korleis skildrar kvinnene situasjonen sin etter å ha vore gjennom underlivskreft, sett i eit langtidsperspektiv?
- Korleis skildrar kvinnene eventuelle endringar som kreftsjukdomen har ført til?
- Korleis kjem kvinnene seg gjennom kreftsjukdomen og erfaringane knytt til dette og korleis fortel dei om denne prosessen?
- Korleis har kvinnene opplevd dei jamlege kontrollane gjennom fem år og korleis var det å bli ferdig med oppfølginga og bli ”erklært frisk?”
- Korleis skildrar kvinnene møtet med helsepersonell?

3. METODOLOGI OG METODE

Metodologi, eller metodelære, viser til forskingsmetoden sin teoretiske og filosofiske forankring og gir føringar for kva metode ein bør velja ut frå type kunnskapsinteresse som er i fokus (Bengtsson, 2006; van Manen, 1990). Slik kan ein seia at forskingsmetoden kviler på ein metodologi. I denne studien var det kvinnene sine erfaringar i forhold til å vera langtidsoverlevarar etter underlivskreft som var av interesse. Det var viktig å ta utgangspunkt i kvinnene sine levde liv og i korleis dei opplevde at kreftsjukdomen sette spor og eventuelt skapte endringar som fekk konsekvensar for livet vidare. Metoden eg skulle bruka måtte gi rom for kvinnene si erfaringsverd, opna for dialog og kunna gi eit forskingsmateriale som eigna seg for djupanalyse av levd erfaring. Det kvalitative djupintervjuet gav rom for dette og blei såleis valt som metode (Bengtsson, 2006; Dahlberg, Dahlberg, & Nystrom, 2008; Fog, 2004; Kvale, 1997; Råheim, 2001).

I det følgjande vil eg først gjera greie for den metodologien som ligg til grunn for metoden, før eg viser den konkrete framgangsmåten i studien sine ulike fasar. I fyrste del vil den fenomenologiske rørsle, med hovudvekt på livsverda, stå sentralt. Denne tenkinga førte fram til ei hermeneutisk forståing, som òg står sentralt i studien.

3.1 Den fenomenologiske rørsle og livsverda

Fenomenologi er læra om fenomena og kjem frå det greske *phainomenon* og tyder ”det som viser seg.” Filosofen Edmund Husserl (1859-1938) blir rekna som grunnleggaren av fenomenologien som filosofisk metode og av omgrepet *livsverda* (Bengtsson, 2006). Han hevda at all oppleving, forståing og kunnskapsutvikling tar utgangspunkt i mennesket si livsverd. Livsverda er ”den verden, vi i det dagligdagen tager for givet. Det er den førvidenskabelige erfaringsverden, som vi er fortrolige med, og som vi ikke stiller spørsmålstegn ved” (Zahavi, 2003, s. 30). Husserl meinte at livsverda var sjølv grunnlaget for all vitskap, som følgjeleg måtte ta utgangspunkt i denne (Zahavi, 2001).

Fenomenologien er kjenneteikna av å gå ”tilbake til tinga sjølv.” Dette var utgangspunktet for Husserl sitt prosjekt i forhold til å vitskapleggjera filosofien (Bengtsson, 2006). ”Tinga sjølv” er alltid erfaringar av noko særskilt og noko som har ei retning. Dette kalla Husserl intensjonalitet (Zahavi, 2001, 2003). Ei vending mot ting er alltid samtidig ei vending mot eit subjekt. Det vil seia at dei tinga eller sakene ein skal venda tilbake til, alltid

er ting for *nokon* og aldri ting i seg sjølve. Subjektet er alltid retta mot noko anna enn seg sjølv. Fenomenomgrepet inneber derfor ei gjensidig tilknytning mellom subjekt og objekt (Bengtsson, 2006, s.13).

Heidegger (1889-1976) vidareutvikla livsverdsomgrepet til det han kalla *væren-i-verden*. Bindestrøkane syner at livet og verda heng saman og er samanfiltra i kvarandre. Heidegger fjerna såleis skiljet mellom objekt (saka) og subjekt (saka si tilskodar) gjennom å utvikla *væren*-omgrepet (tysk: *sein*). Slik har ein aldri direkte tilgang til saka sjølv, fordi ho alltid allereie er formidla av subjektet si forankring i ein historisk periode, ein sosial omgivnad, eit språk, osv (Bengtsson, 2006, s.19; Heidegger, 2007/1927). Livsverda er med andre ord ei historisk verd.

Heidegger var opptatt av å utforska denne meningsstrukturen og intensjonaliteten mellom mennesket og verda. Mennesket er ein del av den verda det lever og verkar i og meining vert skapt gjennom den måten ein bur i verda som aktør - heile tida i ferd med å bruka tinga omkring til ulike aktivitetar (Svenaesus, 2005, s. 67). Tinga som me nyttar kallar Heidegger for verktøy (Fløistad, 1993). Eit verktøy er meningsfullt først og fremst gjennom måten det blir brukt på. Eit glas er laga til å drikke av, ei seng til å sove i, eit hus til å bu i. Heidegger ser på verda som eit meningsmønster av verktøy som tilhøyrer mennesket sin måte å vera til på. Desse verktøya er ikkje til berre for handling, men òg for tenking, tale og sansing (Svenaesus, 2005). Kvar bruksting viser, gjennom sin eksistens, til eit opphav og ein skapar. Tingen, eller saka - det som skal skildrast - har forståinga si struktur. Det vil seia at saka må tolkast. Slik må fenomenologien òg vera hermeneutisk (Bengtsson, 2006). Verda er heilskapen som tinga står fram i og får si meining i. Det er i denne verda, og i aktivitetar og bruk av reiskap, at meining blir skapt (Bengtsson, 2006; Heidegger, 2007/1927; Svenaesus, 2005). For Heidegger kjem ein ikkje utanom saka si meining og relasjon. Førforståinga er altså uløseleg knytt til "saka." Slik blir det å driva fenomenologisk forskning ei øving i å skjerpja blikket mot "saker" i verda, samtidig med at blikket mot ein sjølv som kulturell, historisk og individuell tilskodar må oppøvast (Østergaard, 2001, s. 6).

Merleau-Ponty vidareførte Heidegger si tenking, men la endå meir vekt på kroppsaspektet. Mennesket eksisterer i verda som noko konkret, den eigne levde kroppen. Den levde sanslege og sansande kroppen er såleis tilgangen vår til verda. Ein kan aldri sleppa vekk frå sin eigen kropp. Me er i verda som kroppar og me oppfattar verda i og med kroppen. Utan den levde kroppen som utsiktspunkt hadde det ikkje vore noko perspektiv (Bengtsson, 2006; Merleau-Ponty, 1994; Zahavi, 2003). Omgrepet kropp er såleis meir enn

ein biologisk kropp. Me er kroppane våre samtidig som me òg har ein kropp, seier Merleau-Ponty (1994). Dette tvetydige er sentralt i tenkinga hans. Det er såleis gjennom kroppen at erfaring vert kroppsleggjort og at mennesket skapar erkjenning og mening. Med den levde kroppen er me alltid i eit interaktivt forhold til alt me møter i verda. Den levde kroppen er den tilgangen me har til verda og kvar endring av kroppen er ei endring av verda (Merleau-Ponty, 1994).

Fenomenologien som vitskapleg tilnærming tar altså utgangspunkt i livsverda gjennom å retta søkelys på fenomen slik dei framstår i sine meningsstrukturar. Slik får saka sjølv tre fram. Men for å forstå desse meningsstrukturane må menneske allereie ha ei forståing, ei førforståing. Dette tyder at *eg*'et allereie er i verda og at *eg*'et er meir enn noko subjektivt. *Eg*'et er eit *væren* som eksisterer i uløyseleg samanheng med resten av verda (Bengtsson, 2006; Gadamer, 2007/1960). Slik blir haldningane og oppfatningane våre innlemma som ein del av sjølve tolkinga. Den hermeneutiske sirkel blir eit bilete på eit gjensidig forhold mellom det som, for eksempel, teksten seier og den utlegging fortolkaren gir på bakgrunn av ei førforståing. Slik kan ein tenkja at tolkingsprosessen aldri tar slutt; teksten eller fenomenet er aldri heilt ferdigtolka (Østergaard, 1998).

I livsverdstenkinga er altså mennesket og verda uløyseleg knytt saman. Mennesket er alltid allereie involvert og engasjert i ein praktisk og mellommenneskeleg røyndom, karakterisert av mening og tyding (Bengtsson, 2006). Slik kan ein seia at den måten me som menneske er i verda på, er heile tida å forstå dei meningssamanhengar som me til ei kvar tid er ein del av og handlar i forhold til. Me lever forståande og fortolkande ut frå historisk og personleg gitte meningshorisontar i ei felles livsverd (Gadamer, 2007/1960). I denne studien handlar det om at kvinnene sine erfaringar, i forhold til å ha vore gjennom underlivskreft, får koma fram slik at meningsstrukturar kan bli synlege. Ein søkjer eit meningsinnhald eller karaktereigenskapar i forhold til det som blir undersøkt (van Manen, 1990, s. 184). Det er den enkelte sine erfaringar og opplevingar i livsverda ein vektlegg. Slik vil fenomenologisk skildring alltid vera individuell og situasjonsbestemt, men i det partikulære vil det òg vera noko allment (Gjengedal, 2002).

3.2 Det kvalitative forskingsintervjuet

3.2.1 Djupintervjuet og utarbeiding av intervjuguide

Målet med studien var å få meir innsikt i korleis det kunne opplevast for kvinner å bli ramma av underlivskreft, gjennomgå behandling og oppfølging og, mest av alt, korleis det kunne

vera å leva vidare med desse erfaringane. I tillegg var det eit mål å få vita noko om korleis kvinnene opplevde møtet og samhandlinga med helsepersonell. Styrken til ein kvalitativ forskingsmetode, som djupintervjuet, er at ein kan koma nært inn på livet til andre menneske og dei fenomena ein er opptatt av. Kvale (1997) hevdar at det kvalitative intervjuet er ei konkretisering av ei fenomenologisk-hermeneutisk forståingsform der forståingsaspektet er det sentrale. van Manen (1990) understrekar at ei livsverdsfenomenologisk tilnærming handlar om å utforska "lived through meanings," altså eit djupare meningsaspekt ved levd erfaring. Han seier at fenomenologien spør etter "What is this or that kind of experience like?" (van Manen, 1990, s. 9).

Slik blei det viktig å ha ein open intervjuguide som gav rom for forteljinga og det utforskande. Spørsmåla i guiden dekkja store tema som livet før kreftsjukdomen, å få ein kreftdiagnose, å leva gjennom operasjon og behandling, å bli følgt opp på poliklinikken, å koma tilbake til kvardagen igjen og korleis livet blei opplevd på intervjutidspunktet. Eg arbeidde med å laga opne spørsmålsformuleringar slik at kvinnene kunne velja innfallsvinkel for svara. Kvale (1997) påpeikar at bruken av for mange "kvifor"-spørsmål lett kan leia til eit intellektualisert intervju, fordi informanten blir satt til å årsaksforklara framfor å fortelja om egne erfaringar og opplevingar. Spørsmål og tema i intervjuguiden hadde ei klar oppmoding om å fortelja, meir enn å forklara. Mange av spørsmåla byrja slik: "Korleis var det...?" "Kan du fortelja om...?" "Kan du gje eksempel på ...?" (vedlegg nr. 1).

I andre intervjurunde (sjå 3.2.4.) var guiden meir tilpassa den enkelte kvinna og knytt til det første intervjuet, samt at me hadde nokre vesentlege tema me ønskte å forfølgja etter å ha gjort ein preliminær analyse etter første intervjurunde. Dette førte til at eg, trass i at guiden framleis var open, var litt meir styrande i forhold til tema og spørsmålsformulering i det andre intervjuet.

Parallelt med at intervjuguiden blei utarbeidd, las eg faglitteratur og anna forskning i kreftfeltet. Fog (2004) seier at teorien sin funksjon er å strukturera merksemda og leia han til bestemte stader. Eg nytta meg av dette ved å bruka teoretisk kunnskap til å påverka retninga til merksemda mi. Dette gjorde eg både i forkant av arbeidet med intervjuguiden og før eg gjennomførte intervjuet. Den nye teoretiske kunnskapen hjelpte meg til å sjå nye perspektiv og opna for andre måtar å tenkja om livet etter underlivskreft. Saman med brei praksiserfaring som sjukepleiar, var denne "nye" kunnskapen til god hjelp når eg utarbeidde tema og spørsmålsformuleringar.

3.2.2 Søknadar og informasjonsskriv

Før studien kunne starta opp og deltakarar bli kontakta, måtte det søkjast om godkjenning hjå Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskingsetikk (REK vest) til å gjennomføra prosjektet og om konsesjon hjå Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) for oppbevaring av forskingsmateriale. Godkjenning og konsesjon blei gitt. Me laga samtidig eit informasjonsskriv som blei sendt til dei aktuelle kvinnene med spørsmål om å delta i studien. Brevet informerte om målet med studien, korleis forskingsmateriale skulle produserast, bruk av lydopptak, tidsbruk på intervju, konfidensialitet, anonymitet og teieplikt. Kvinnene blei òg informerte om at deltakinga var frivillig og at dei kunne trekka seg frå studien når som helst utan grunngjeving. (Sjå tillating frå REK (vedlegg 2), NSD (vedlegg 3) og informasjonsskriv (vedlegg 4)).

3.2.3 Utveljing og beskriving av informantane

Potensielle deltakarar til studien blei rekruttert blant pasientar ved ein gynekologisk poliklinikk ved eit universitetssjukehus i Noreg. Kvinnene blei følgt opp på denne poliklinikken gjennom eit femårig oppfølgingsprogram før dei eventuelt blei erklært som friske langtidsoverlevarar. Ei strategisk utveljing av informantar blei gjort ut frå følgjande kriteria:

- Kvinner i alderen 30 til 70 år
- Fem år etter behandling for gynekologisk kreft (eggstokk-, livmor- og livmorhalskreft)
- Fri for metastase eller residiv etter primær behandling
- Fysisk og mental tilstand som gjer det forsvarleg å delta i intervjusamtale.

Når det gjaldt alder hadde eg i utgangspunktet tenkt å rekruttera kvinner mellom 40 og 65 år. Grunngjevinga for dette var at eg ville utelata yngre kvinner som gjerne ikkje hadde fått barn eller som var i ein fase med barnefødsjar og der fjerning av indre kjønnsorgan kunne ha ein vesentleg tilleggsdimensjon for desse kvinnene i forhold til dei som såg seg ”ferdige” med barnefødsjar. Ein annan viktig grunn var at kvinner i denne alderen gjerne var ferdig med småbarnsperiode og pendling mellom heimeliv og yrkesliv. Slik ville dei òg gjerne ha ei klarare retning i forhold til arbeidsliv. Samtidig var kvinnene såpass unge at det å bli sjuk eller å få kreft gjerne var noko dei ikkje hadde tenkt på. I ein tidleg fase i rekrutteringa viste det seg at det ikkje var så enkelt å få tak i nok kvinner til studien. Av praktiske grunnar, og

fordi eg var avhengig av andre til å gjera denne delen av studien, blei alderskriteriet endra til kvinner mellom 30 og 70 år.

Av etiske grunnar var det viktig at kvinnene blei kontakta gjennom ein tredjepart og ikkje direkte av meg som forskar. Ein sjukepleiar og ein lege som arbeidde ved klinikken var derfor ansvarlege for å velja ut kvinner til studien på bakgrunn av inklusjonskriteria. Kvinnene fekk skriftleg informasjon om studien via brev i posten og dei blei spurde om å delta i to intervju med eitt års mellomrom. Me byrja å senda ut brev utan å ha bestemt på førehand nøyaktig kor mange informantar me ville ha. Spørsmålet om ”metting” (Kvale, 1997) var ein del av denne grunngevinga. Metting viser til om forskaren opplever at fleire samtalar sannsynlegvis ikkje vil gi nye dimensjonar i forståinga av fenomenet som er under utforsking. Då eg hadde gjennomført ti intervju byrja eg å kjenna igjen større tema i samtalanene. Dette tenkte eg måtte handla om metting. Eg kjente likevel at eg måtte ha nokre fleire og då eg hadde intervjuet to til, bestemte eg meg for å senda ut dei fire siste breva med spørsmål om deltaking. Det viste seg at alle desse svara ja og dermed blei det 16 informantar, av til saman 31 spurte, som blei inkludert i studien.

Kvinnene som deltok var i alderen 39-66 år, med ein gjennomsnittsalder på 56 år (51 år på diagnosetidspunktet). Alle budde saman med partner. Tretten kvinner hadde eitt eller fleire born. To av kvinnene hadde framleis ønskje om å få (fleire) born på diagnosetidspunktet, men blei hindra av kreftsjukdomen. Kvinnene hadde som yrkesbakgrunn sekretær, ingeniør, butikkmedarbeidar, konsulent, helsearbeidar, bonde og lærar. Ei av kvinnene var uføretrygda før ho fekk kreftsjukdomen, fem var delvis uføretrygda og ei blei heilt uføretrygda på grunn av kreftsjukdomen.

Kvinnene hadde ulike gynekologiske kreftdiagnosar i ulike stadium. Tre hadde livmorhalskreft, elleve hadde livmorkreft og to hadde eggstokkreft. Vidare hadde 13 av kvinnene kreftsjukdom i stadium I, ei kvinne i stadium II og to i stadium III. Alle hadde gjennomgått operasjon. Tretten hadde fjerna livmor og eggstokkar, to hadde fjerna berre livmora og ei hadde fjerna livmor og ein eggstokk. Fem kvinner hadde fått adjuvant behandling, to cytostaticum og tre stråling.

I andre intervjurunde viste det seg at to av kvinnene hadde fått ny kreftdiagnose og ei hadde fått metastase frå kreft i underlivet. Dette kom fram først i intervjusituasjonen. Eg fullførte intervjuet som planlagt, men hadde desse nye opplysningane i tankane under den vidare analysen. Det viste seg at desse tre intervjuet skilde seg svært lite ut frå dei andre intervjuet og det var derfor naturleg å inkludera dei i den vidare analysen, sjølv om dei ikkje

blei aktivt brukt i forhold til sitat og liknande.

Som forskar hadde eg ingen informasjon om kvinnene før intervjuet, anna enn at dei oppfylte inklusjonskriteria. Diagnose og behandling fortalte kvinnene om sjølv. Etter at heile forskingsmaterialet var produsert og analysen var komen langt, fekk eg løyve til innsyn i journalar som gav eksakt diagnose, stadium og behandling.

3.2.4 Gjennomføring av intervju

Alle intervju blei gjennomførte i tidsperioden desember 2005 til oktober 2007. Første intervju med kvinnene blei gjort rett før dei skulle inn til siste og avsluttande kontrolltime i eit femårs oppfølgingsløp. Slik kunne eg få innsikt i korleis kvinnene opplevde å ta del i eit oppfølgingsløp med jamlege kontrollar. Andre intervjurunde blei valt eitt år etter, då dei var ferdige med kontrollprogrammet og hadde blitt, i medisinsk forstand, erklært langtidsoverlevarar etter underlivskreft. Slik fekk eg òg innsikt i korleis det var å vera ferdig med oppfølgingsåra og å vera "friskmeldt" langtidsoverlevar. Kvinnene fekk velja kvar intervjuet skulle skje. Med unntak av eitt, som blei gjort heime hjå kvinna, blei alle intervju gjort i eit stille rom på sjukehuset. Intervjua varte i om lag to timar, litt lengre i første runde enn i andre.

Første intervju byrja med å gjenta informasjonen kvinnene hadde fått i invitasjonsbrevet. Eg spurde om noko var uklart og om kvinna hadde spørsmål før me sette i gong lydopptaket. Erklæringar om samtykke og teieplikt (sjå vedlegg 5 og 6) blei underteikna og fakta om kreftdiagnose, andre sjukdomar, sivil status og jobbrelasjon blei nedteikna.

Sjølv om intervju var opne, særleg i første runde, hadde dei ei klar retning. Traktmodellen (Halkier, 2010) passer godt til å beskriva intervjuinvolvinga. Samtalen byrja med nokre innleiingsspørsmål der kvinnene blei oppfordra til å fortelja si eiga historie så fritt som muleg frå tida før dei fekk kreftdiagnosen og fram til intervjutidspunktet. Eg var medviten om å ikkje gripa for raskt inn i kvinna si eiga forteljing med nye spørsmål og kommentarar. Dette gav kvinnene høve til å fortelja det dei ville, før eg stilte nye spørsmål. Slik blei avbrot og spørsmål haldne på eit minimum i byrjinga. Mot slutten av samtalen stilte eg meir spesifikke spørsmål anten relatert til tema kvinnene allereie hadde sagt noko om, eller det var tema eg på førehand hadde ønskt å ta opp. Dei spørsmåla som kom til i løpet av samtalen skreiv eg gjerne ned som stikkord og tydeleggjorde dette i intervjusituasjonen.

I andre intervjurunde prøvde eg innleiingsvis å spegla tilbake til kvinnene det eg sat igjen med av forståing etter første intervjurunde, samt å høyra deira tilbakemelding på dette. Andre runde fungerte slik som ei stadfesting av og forankring i den levde erfaring som kom fram i første runde (Kvale, 1997). Slik kunne den informasjonen som kom fram få rotfesta seg på ein annan måte enn om det berre hadde vore eitt intervju. Då fleire tema rørte ved kjenslemessige og intime aspekt blei det første intervjuet, for nokre av kvinnene, eit viktig grunnlag for det andre intervjuet. Samtidig var eg interessert i å vita noko om kvinnene sine erfaringar og forteljingar frå det siste året, etter at dei var ferdig med dei fem oppfølgingsåra og medisinsk sett friskmeldt frå kreftsjukdomen. Det hadde òg kome fram kunnskap i første intervjurunde som eg ikkje hadde tenkt på eller ikkje hadde føresetnad for å vita noko om og som eg då fokuserte på i andre runde. Tema her var for eksempel ein endra kroppstemperatur og kvinnene sine ulike måtar å arbeida seg gjennom kreftsjukdomen på.

Kvart intervju blei avslutta med ei debriefing. Då eg var førebudd på at samtalen kunne vekka sårbare og vanskelege tema, hadde eg ordna med eit tilbod om oppfølging etter intervjuet, dersom nokon skulle ha trong til det. Sjølv om fleire av kvinnene opplevde at samtalen hadde rørt opp i kjensler relatert til tidlegare erfaringar, var det ingen som kjente trong for vidare samtale med nokon på sjukehuset. Eit par av kvinnene ønskte hjelp til å skaffa namn og telefonnummer til ulike instansar der dei kunne få noko praktisk hjelp og oppfølging. Dette ordna eg der og då i situasjonen.

Det blei sett av god tid til det enkelte intervju. Slik var eg ganske avslappa til tidsbruken og kjente at tida ikkje verka forstyrrende inn på samtalan med kvinnene, med unntak av eitt intervju. Etter dette intervjuet, tidleg i første runde, hadde eg ein avtale litt for tett på intervjusamtalen og eg merka kor dette styrte meg og prega samtalen. Dette gjorde at eg fekk eit svært medvite forhold til tidsdimensjonen og sette av rikeleg tid og rom for dei resterande intervju. Med god tid kunne eg òg skrivalogg og reflektera kring samtalen umiddelbart etter at intervjuet var over. Det var òg viktig å ha rikeleg tid mellom kvart enkelt intervju, slik at det blei rom for å arbeida og dvela ved det talte som blei til tekst. Dette opplevde eg som svært nyttig. Av praktiske grunnar strekte første og andre intervjurunde seg over nesten to år, noko som var lengre tid enn eg hadde tenkt på førehand. Dette viste seg likevel å vera svært nyttig fordi det gav tid til fordjuping, dveling og ein byrjande analyse.

”Samtalen og lyttinga sin fenomenologi”

Østergaard (1998) kallar dialogen mellom informant og intervjuar for *samtalen og lyttinga sin fenomenologi*. Dette er ei god og dekkande beskriving av korleis eg opplevde at intervjuar gjekk føre seg og korleis eg som intervjuar lytta og samtalte for å få fram levd erfaring. Forskingssamtalen i studien var utført med ei varsamt spørjande og lyttande tilnærming, med det formål å få del i ny kunnskap. Forståingsaspektet var det sentrale (Dahlberg, et al., 2008; Fog, 2004; Kvale, 1997). Fog (2004, s. 19) seier: ”Intervieweren bruker sig selv som instrument.” Metoden er altså ikkje noko forskaren har, men noko han er. Slik skal han utvikla og lutra seg sjølv som metodisk reiskap, hevdar Kvale (1997). Fog (2004) understrekar kor viktig det er at forskaren evnar å etablere og oppretthalda god kontakt med eit menneske som ein kanskje møter for første og einaste gong. Derfor blir det kommunikative arbeidet med å skapa ein god dialog så viktig i fortolkande metode (Haavind, 2000). Ein får ikkje eit intervju med open atmosfære utan at ein går inn i ein personleg kontakt med den andre.

Ein god kontakt blei etablert relativt raskt med alle kvinnene i studien. Deira forteljingar var ofte så kjensleladde at det var mest umuleg å ikkje følgja dei med udelte merksemd. Nokre av kvinnene var svært ordrike og var vant med å fortelja om eigne erfaringar. Andre var ordfattige og kjente seg lite komfortable med å fortelja om seg sjølv og situasjonen sin. Særleg var det mange som synest det var vanskeleg å snakka om endringar i seksuallivet i forhold til ein partner. Dette kunne skuldast blygskap over eit intimt tema, men òg mangel på ord og språk i høve til noko dei antyda at dei nesten aldri hadde snakka med nokon om. Nokre tok det som sjølvsagt at dei hadde å seia ville bli lytta til og tatt på alvor, medan andre var meir usikre på verdien av sine eigne erfaringar. Slik blei det svært tydeleg at intervjuaren har ei viktig rolle i det å kunna møta og ta imot og lytta til dei ulike forteljingane.

Djupintervjuet er først og fremst kunnskapsretta (Dahlberg, et al., 2008; Fog, 2004; Malterud, 2009). Sjølv om både intervjuar og informant er deltakarar i kunnskapsproduksjonen, er det ein einseitig prosess. Det vil seia at samtalen dreier seg om å få tilgang til kunnskap hjå den som blir intervjuar om ei ”sak” av felles interesse. Slik er det ein asymmetrisk relasjon. Djupintervjuet sitt fokus på ny kunnskap gjer òg at det skil seg frå å vera ein terapisaamtale. Likevel kan eit slikt intervju skapa eit rom der det oppstår ny personleg innsikt og erkjenning både hjå forskaren og informanten (Fog, 2004; Kvale, 1997; Råheim, 2001). Det er viktig at forskaren har dette klart for seg, sjølv om det ikkje er det

sentrale ved samtalen. Den gjensidige meningssskapande prosessen som kan oppstå, dersom intervjuet blir gjennomført på ein god måte, kan slik fungera terapeutisk for informanten. Balansen mellom det å bli lytta til og det å bli tatt på alvor, samtidig med at ein ikkje går for langt inn i dei vanskelege og sårbare tema, var ei kontinuerlig utfordring i mange av intervjua. Eg kjente på det dobbelte i den fortrulege samtalen. Samtalen kan òg vera eit middel som kan forføra. Eg kjente heile tida på ansvaret for å klara å halda denne balansen. Dette aktualiserer etiske dilemma, noko eg kjem tilbake til under methodediskusjonen.

3.2.5 Analyse av forskingsmateriale

I det kvalitative forskingsintervjuet går intervjufase og analysefase over i kvarandre (Kvale, 1997). Sjølv om hovudanalysen går føre seg etter at produksjonen av forskingsmaterialet er avslutta, vil forskaren tolka og analysera både under samtalen, under utskrivning av intervju frå minidisk og, i mitt tilfelle, like fram til førebuing av intervju nummer to. På denne måten har forskaren allereie gjort seg ein del tankar om innhaldet når hovudanalysen startar.

Opptak av alle intervjua blei gjort på minidisk og transkribert ordrett av meg kort tid etter. Eg valde ein relativt detaljert transkripsjonsmetode, der eg skreiv ord for ord, setning for setning, med dialekt, småord, pausar, latter, gråt og så vidare. Dette gjorde eg for å gjera kvinnene så levande som muleg i teksten. Eitt lydopptak gjekk tapt og ein rekonstruksjon av samtalen blei gjort ganske umiddelbart. Det var viktig for meg som forskar å transkribera intervjua sjølv, trass i at det var tidkrevjande. Det gav ein svært grundig kjennskap til forskingsmaterialet, noko som var viktig for vidare handsaming. Eg var på førehand medviten om at dette var tidkrevjande arbeid og hadde derfor planlagt at intervjua ikkje kom for tett på kvarandre. På denne måten kunne eg stå i "nærkontakt" med den intervjusamtalen eg transkriberte. Straks etter kvart intervju, blei det i tillegg skrive ein logg om konteksten for intervjuet, den oppfatta atmosfæren og den nonverbale kommunikasjonen. Refleksjonar kring mi eiga rolle som forskar og viktige tema for samtalen blei òg nedteikna. Etter å ha arbeidd med transkribering og loggnotat i første intervjurunde, kom det fram nye spørsmål og tema. Desse blei nedteikna som ei byrjande førebuing til neste samtale og neste intervjurunde.

Sjølv om analysen allereie startar i intervjusituasjonen, understrekar Kvale (1997) at ein må tenkja gjennom kva for analysemetode ein vil nytta seg av etter at intervjuet er skrive ut. Dette opplevde eg som svært nyttig. Det var noko med å ha skrive ut transkripsjonen og å kunna kjenna seg fram i forhold til teksten eg hadde framfor meg. I og med at eg hadde valt

ei fenomenologisk tilnærming i prosjektet var det naturleg å henta inspirasjon frå Giorgi (1985) sin fenomenologiske analysemetode, ei meiningsfortetting som har fem steg. Samtidig ønskte eg ikkje å vera heilt bunden av dei ulike stega i metoden, då eg kjente det som eit hinder for ein skapande og kreativ prosess. Eg visste at analysefasen var eit hardt og tidkrevjande arbeid som kravde systematikk og struktur. Likevel var det viktig å få staka ut sin eigen veg ved å ”føla seg fram” i transkripsjonane og lydopptaka. Fleire forskarar framhevar som eit kvalitetsteikn at ein vel å vera skapande i staden for å replikera andre sine analysemåtar (Dahlberg, et al., 2008; Haavind, 2000). van Manen (1990, 1997, 2006) sin stemningsprega skrivemåte (”evocative writing”) var òg ein inspirasjon for prosessen. Han er opptatt av å koma i berøring med det han kallar dei mantiske aspekta av ein tekst (van Manen, 1997). I dette legg han stemtheit, rysting, det uttrykksfulle og det poetiske som får ei fenomenologisk skildring til å vibrera og skapa gjenklang i lesaren. Han seier: ”It requires that we be attentive to other voices, to subtle significations, in the way that things and others speak to us. In part, this is achieved through contact with the words of others. These words need to touch us, guide us, stir us” (van Manen, 2006, s. 713). I denne gjenklngen kan det koma noko til syne som får oss til å retta merksemd mot og styrka vår forståing av eit fenomen. Slik blei det til at eg arbeidde kreativt, men òg systematisk og strukturert, tett på kvinnene sine egne forteljingar.

Analyseprosessen blei til etter kvart som arbeidet gjekk fram. Det eine leidde til det andre i denne prosessen. Det var først i etterkant at eg samla og identifiserte ulike trinn i analysen. I den første artikkelen som blei publisert (art. II), valte eg å seia at eg var ”inspirert av” Giorgi (1985) sin metode. Tilbakemeldingane frå tidsskriftet var at dette måtte seiast meir eksplisitt, noko som førte til at eg sa noko om mine analysetrinn, samtidig med at eg heldt dei opp mot Giorgi sine trinn. I ettertid ser eg at måten eg skildra dette på i denne artikkelen ikkje er berre til forklaring, men òg til forkludring. Slik blei det òg problematisk å koma vekk frå denne beskrivinga av analysen i dei andre artiklane. Det som var ein inspirasjon og som skulle seia noko om kvar eg var i det analytiske landskapet, blei meir til ei ”tvangstrøye” som eg i utgangspunktet hadde prøvd å styra vekk frå. Dette kan òg kanskje gi inntrykk av ein lite heilskapleg og konsistent analyseprosess, noko eg vil hevda at det ikkje var. Eg står fast på at eg var inspirert av Giorgi sin analysemetode, men det var ikkje nøyaktig desse trinna eg brukte i analysen. Eg vil derfor i det følgjande gjera greie for mine egne steg i analysen og la Giorgi sine steg liggja. Giorgi (1985, s. 20-21) sjølv uttrykker ein skepsis mot å følgja bestemte reglar i ein analyseprosess.

Etter transkripsjonen av det enkelte intervju prøvde eg å få ei heilskapsforståing av innhaldet ved å lytta til opptaket og lesa gjennom transkripsjonen fleire gonger. Dette gjorde eg såpass kort tid etter kvart intervju at det var enkelt å reisa mentalt tilbake til intervjusituasjonen. Vidare las eg teksten på nytt. I ei eiga kolonne til høgre for den transkriberte teksten, skreiv eg ned tema eller viktige ord om kva teksten handla om. Dette var ei byrjande tematisering ”tett på kvinnene sine egne ord.” På neste nivå blei førebels tema identifiserte og merka med ulike fargar i teksten, relatert til problemstillinga for studien. Dei ulike fargekodane hjelpte til å identifisera dei største tema i intervjuet. Dette var òg ei hjelp til å sjå kva for delar av teksten eg skulle arbeida vidare med. Eg retta merksemda mot dei ulike fargane i teksten og søkte å finna utsegn som viste ulike aspekt av det same. Ut frå dette laga eg ei ny fortetta forteljing, med førebels sentrale tema og undertema, for kvart intervju. Eg valte å halda meg tett til kvinnene sine egne ord og hadde derfor mange sitat i den fortetta forteljinga. I tillegg laga eg ein profil med bakgrunn, livssituasjon, etc., for kvar kvinne.

Då første intervjurunde var ferdig og alle dei kondenserte forteljingane var skrivne, blei desse forteljingane lesne ”på tvers” av dei 16 intervjuet, der det igjen blei søkt etter gjennomgåande sentrale tema. Dette gjorde eg før eg starta på andre intervjurunde, mellom anna fordi det då kom endå tydelegare fram kva som skulle vera mest i fokus for neste runde. Etter to slike omgangar med analyse, kom tre kjernetema med undertema til syne (art. I). Ei ny forteljing blei laga ut frå dei to analyseomgangane, med temahandling og sitat eller parafrasering. I tillegg skreiv eg ned ein essens av kvart kjernetema. Dei tre tema var:

- Å leva i ein endra kvinnekropp
- Å leva i spennet mellom personleg vekst og frykt for tilbakefall
- Å kjenna seg åleine - ikkje ha fått nok informasjon og vegleiing etter behandling

I arbeidet med desse tre kjernetema blei det tydeleg at det var ”noko meir” som ikkje hadde kome tydeleg nok fram i analysen. Merking av nonverbal kommunikasjon i den transkriberte teksten, samt loggnotat og egne refleksjonar som var nedskrivne etter kvart intervju, blei henta fram igjen og spesielt studert i ei ny lesing av dei fortetta forteljingane. Dette fekk tydelegare fram kvinnene sine eksistensielle erfaringar og auka sårbarheit og sette oss dermed på sporet av ein djupare eksistensiell dimensjon ved det å leva som langtidsoverlevare etter underlivskreft. Slik kom det til syne ein essensiell struktur på tvers av dei tre kjernetema. Denne strukturen, *Kreftsjukdom som ein livsendrande prosess*, kasta tydelegare

lys over dei eksistensielle og etiske dimensjonane kvinnene opplevde etter behandling for underlivskreft (art. II).

Vidare kom det, tidleg i intervjufasen, fram ulike måtar å møta og leva gjennom ein kreftsjukdom på, samt å leva med desse erfaringane. Dette var ikkje noko eg hadde tenkt å vektlegga på førehand, men fordi det kom så tydeleg fram i kvinneforteljingane, vaks denne tematikken fram og levde side om side med dei andre tema i studien. Å intervju kvinnene to gonger gjorde meg òg betre i stand til å utdjupe korleis kvinnene på ulike måtar møtte og levde seg gjennom kreftsjukdomen. Desse forskjellane blei endå meir synlege under analysen. Slik blei dei allereie fortetta forteljingane lesne nok ein gong med denne tematikken for auge. Tre ulike kvinneforteljingar, eller typologiar, om ulike måtar å leva seg gjennom kreftsjukdomen på, kom til syne og blei vidareutvikla (art. III). Patton (2002, s. 393) hevdar at typologiar er klassifikasjonssystem som består av kategoriar som splittar nokre aspekt av verda i delar. Desse typologiane, eller idealtypene, er ei reindyrking av visse kvalitetar, særtrekk og eigenskapar ved eit fenomen. På denne måten kunne me gå djupare inn i nokre viktige aspekt av korleis kvinnene møtte og levde seg gjennom kreftsjukdomen. Dei tre typologiane var: *Den kjensle- og relasjonsorienterte kvinna, den aktivitetsorienterte kvinna og den sjølvkontrollerte kvinna.*

Gjennom analysearbeidet og skrivinga av dei tre første artiklane, opplevde eg i aukande grad at dei kroppslege endringane ikkje var grundig nok handsama, samt at dei hadde ein sterk relasjonell og eksistensiell karakter som ikkje hadde kome godt nok fram (i art. I). Me arbeidde oss derfor endå ein gong gjennom dei fortetta forteljingane med dette fokuset for auge. Ein fjerde artikkel, *Living in a changed female body after gynaecological cancer*, blei skriven (art. IV).

Eit siste nivå blei utvikla i skrivefasen, då funna blei sett i forhold til ulike teoretiske perspektiv. Ved å sjå på funna i lys av annan teoretisk tenking gav det ei vidare forståing. Kvale (1997) set opp tre ulike forslag til tolkingsskontekst, der teoretisk forståing er eitt av dei. Han hevdar at tolkingane ved ei slik teoretisk forståing truleg går lengre enn til intervjupersonane si sjølvforståing. I denne studien blei det teoretiske perspektivet eit viktig val for å oppnå denne ”meirforståinga.”

I ettertid kan eg seia at eg har jobba systematisk og strukturert med intervjumaterialet gjennom heile analyseprosessen. Likevel hende det at eg, etter analysen av dei tre første kjernetema, tenkte: ”Var det verkeleg slik eg kom fram til desse tema?” Martinsen (1997) viser til Løgstrup si utlegging av den fenomenologiske undersøkinga når ho seier at innfallet

er ei henvising på sporet som blir opna av kjenslene. Møta med desse 16 kvinnene var sterke møte med deira levde liv, der dei delte raust av erfaringar som var vanskelege, men òg berikande i livet. Kvinneforteljingane rørte ved meg og eg tenkjer at ”innfallet,” som kanskje blei opna av ei kjenslevarheit, var noko av det som sette meg på sporet av ny innsikt. Andenes (2000) hevdar òg at analyseprosessen kan ha nokre sprang som kan vera vanskelege å gjera greie for. Dette er vel òg dilemmaet, eller dynamikken, mellom systematikk og kreativitet som ny innsikt kan vera forbunde med.

4. TEORETISKE PERSPEKTIV

I dette kapittelet vil eg ta for meg dei ulike teoretiske perspektiva som er nytta i studien. Desse perspektiva var ikkje spesifikt valde på førehand, men alle høyrer heime i den fenomenologiske tradisjonen. Slik sett er ikkje fenomenologien berre ein metodisk inngang, men han har òg gitt forståing til sjølve empirien. I ein langsam prosess der diskusjon og refleksjon rundt ulike teoretiske tilgangar innanfor fenomenologien, falt eg ned på dei perspektiva eg vil gjera greie for.

Fenomenologisk forskning er studiet av levd erfaring hjå det enkelte menneske (van Manen, 1990), der ein prøver å oppnå ei djupare forståing av mening relatert til erfaringsfenomen. Enkelte erfaringar, som for eksempel når sjukdom rammar, kan setja viktige dimensjonar i livet på prøve. Dette er dimensjonar me gjerne tar for gitt i det daglege. Svenaeus (2005) seier at alle sjukdomar har i seg eit opplevingsaspekt, ettersom sjukdomen på ein meir eller mindre kraftfull måte bryt inn og endrar vår erfaringsverd eller livsverd. Sjukdom har alltid sitt sentrum i levd erfaring og utfordrar oss på det mest grunnleggande. Tap av den vante mening og trong etter å skapa ny mening er involvert (Benner & Wrubel, 1989). Slik kan ein tenkja seg at den enkelte byggjer opp ein ny eller utvida struktur av mening. Dei ulike teoretiske perspektiva i studien, blei valt for å søkja å gi ei djupare forståing av levd erfaring i kvinnene sine liv.

Eg fann det fruktbart i samanskrivingsfasen å knyta saman dei ulike teoretiske perspektiva ved hjelp av Heidegger si tenking om kva det vil seia å vera menneske i verda. Heidegger (2007/1927) sitt prosjekt var å avdekka det faktiske livet slik det blir levd. Han fann fram til nokre strukturar for den menneskelege veremåte. Nokre av desse strukturane er grunnlag for dei ulike teoretiske perspektiva som er valt i studien.

4.1 Mennesket sin spesifikke veremåte

Som det alt er gjort greie for i kapittel 3, vidareutvikla Heidegger omgrepet *livsverd*, som Husserl var grunnleggaren av. Heidegger ønskte å fjerna skiljet mellom objekt (saka) og subjekt (tilskodaren) gjennom å utvikla omgrepet *væren* (tysk: *sein*). Bindestrekane i *væren-i-verden* viser til at mennesket ikkje kan forståast ved seg sjølv åleine. Å forstå mennesket er å forstå verda - og omvendt. Slik kan ein seia at mennesket og verda heng saman og at mennesket er "si" verd (Fløistad, 1993; Heidegger, 2007/1927; Zahavi, 2003).

Livsverdsperspektivet viser såleis til at mennesket lever i verda på ein total og oppslukande måte, gjennom erfaring av seg sjølv og verda som eitt. I denne relasjonen er det òg at meining blir skapt gjennom ein kvardagsleg omgang med tinga i verda, brukt i ulike aktivitetar. Heidegger kallar tinga, eller gjenstandane, for verktøy. Slik blir meining skapt gjennom den måten ein bur i verda på som aktørar, heile tida i ferd med å bruka tinga omkring til ulike aktivitetar (Svenaesus, 2005, s. 67).

Heidegger var vidare opptatt av kva som kjenneteikna mennesket sin spesifikke veremåte. Det vil seia *det værendes væren*. Desse kjenneteikna, eller strukturane kalla han eksistensialer. Med eksistensialer meinast dei strukturar som konstituerer eksistensen (Heidegger, 2007/1927). Med andre ord er det dei strukturane som ligg til grunn for det å vera menneske i verda. Eitt eksistensial, som eg allereie har nemnt, er ”være-i-verden” (In-der-Welt-sein). Andre eksempel er ”forståelse” (verstehen), ”egentlighet” (eigentlichkeit), ”uegentlighet” (uneigentlichkeit), ”befintlighet” (befindlichkeit), ”mening” (sinn) og ”tidlighet” (zeitlichkeit) med tidsstrukturane ”fortid” (gewesenheit), ”fremtid” (zukunft) og ”nåtid” (gegenwart) (Fløistad, 1993, s. 33; Heidegger, 2007/1927). Tidsstrukturen knyter alle dei andre eksistensiala saman og legg grunnlaget for, og gjer muleg, den konkrete menneskelege eksistens.

Eksistensiala kjem altså til uttrykk i det verkelege livet, gjennom mennesket sin veremåte i verda i konkrete situasjonar. Det er grunnleggande føresetnader for menneskeleg veremåte som ikkje er synlege utan vidare. Fløistad (1993, s.46) omskriv eit bilete av Wittgenstein når han seier: ”Eksistensialene er som ’brillene på nesen’. Man ser verden gjennom dem uten å merke det, men de er der som betingelsene for at man ser noe.” Fenomenologien si oppgåve er, gjennom analyse, å avdekka desse ulike konkrete eksistensformene. I det følgjande vil eg gjera greie for nokre av desse eksistensiala som eg meiner kom til overflata og blei aktualisert då sjukdom ramma. Den eigentlege og ueigentlege veremåte, befintlighet (stemtheit) og tida er eksistensialer som blei synlege i analysen og som vil bli handsama vidare i kapittelet.

4.1.1 Møtet med livstruande sjukdom: Eit høve til ein meir eigentleg veremåte

Heidegger var som sagt interessert i spørsmål kring kva det vil seia å vera seg sjølv og korleis ein skal bli seg sjølv. Han hevda at me som menneske kan vera i verda på ulike måtar, meir eller mindre oss sjølve. Eit menneske sin veremåte kan slik vera lite utvikla, tildekka eller meir autentisk. Heidegger kallar dette for eigentleg og ueigentleg veremåte

(Blattner, 2006; Fløistad, 1993; Heidegger, 2007/1927). I den ueigentlege veremåten blir me opptekne og oppslukte av dei daglege tinga og sutene. Menneska tar ikkje seg og sin veremåte med inn i situasjonen og i bruken med tinga. I staden for at me set preget vårt på verda er det verda som pregar oss. Ein går opp i tinga og overser betydninga av den menneskelege veremåte. Heidegger kallar dette eit ueigentleg (*uneigentlich*) liv. Å leva meir eigentleg (*eigentlich*) er å ta naturen og veremåten sin inn i bruken med tinga. Denne veremåten er relativt sjeldan og vanskeleg å finna fram til, men han kan finnast ved å tileigna seg visse eksistensielle grunnhaldningar (Fløistad, 1993; Heidegger, 2007/1927).

Angsten for døden og for å ikkje vera, kan vera eit høve til å gå frå ein meir ueigentleg veremåte til ein meir eigentleg veremåte (Blattner, 2006; Fløistad, 1993). I angsten er ein fråtatt høvet til å oversjå seg sjølv og sin spesifikke menneskelege veremåte i omgang med tinga. Ved å bli konfrontert med sin eigen død kan ein erfare eksistensiell einsemd som gjer at ein oppdagar kva som er viktig i livet og dermed tileigning av ein meir eigentleg veremåte og eit meir autentisk liv. Heidegger held fram at menneska rører seg mellom desse to ytterpunkta: ein eigentleg og ein ueigentleg veremåte. Det høyrer med til den menneskelege veremåte at ein "går opp i" tinga og misser seg sjølv (Fløistad, 1993). I møtet med alvorleg sjukdom og angst for å døy, pasienten sitt eige "memento mori," kan angst for døden og det å ikkje vera, gi menneske eit høve til å koma frå eit meir ueigentleg *væren* til å leva meir eigentleg. Slik kan ein livstruande situasjon sjåast på som eit høve til eit meir eigentleg *væren*, til personleg modning og vekst.

Fridomen til å velja oss sjølve og våre mulegheiter ligg altså i den eigentlege veremåte. Denne veremåten er kjenneteikna av eit forhold til andre menneske. Ved å gå inn i angsten og arbeida i forhold til sin eigen død, kan ein òg møta andre menneske på ein ny måte og på eit djupare plan (Wyller, 2002). Slik kan den enkelte ha ein annan beredskap i møte med andre, dersom ein har jobba med sitt eige *væren*.

4.1.2 Befintlighet og møtet med alvorleg sjukdom

Eit anna eksensial, eller struktur i den menneskelege veremåte, er "befintlighet" (Fløistad, 1993; Heidegger, 2007/1927). Heidegger hevdar at befintlighet gir seg til kjenne i form av kjensler og stemningar og at dei er grunnleggande for vår måte å vera i verda på. Stemningar kan overfalla oss, me veit ikkje heilt kvar dei kjem frå, berre at dei er der (Heidegger, 2007/1927). Slik er ei kvar form for aktivitet eller forståing *stemt*, det vil seia kjenslemessig bestemt og lokalisert i eit konkret meiningsmønster (Blattner, 2006; Fløistad, 1993;

Svenaesus, 2005). Løgstrup (1983, s. 13) understrekar nettopp dette når han seier "...vort forhold til verden er stemt, ikke lejlighedsvis, men altid." Dersom ein skil mellom kjensler og stemningar kan ein seia at kjensler er meir flyktige medan stemningar grip djupare i personlegdomen. Begge gir, på eit kvart tidspunkt og i ein kvar situasjon, beskjed om korleis ein "befinn" seg (Fløistad, 1993). Slik er menneske alltid i ein eller annan situasjon eller tilstand der kroppen er senteret for desse kjenslene og denne stemninga. Me kan seia at det er gjennom kropp, sansar og stemningar me primært oppdagar og forstår oss sjølve, verda og andre menneske. Løgstrup tydeleggjer dette når han seier: "Sindet er ikke til uden at være stemt, uden at være en sangbund for alt, hvad der er til og går for sig i den verden og natur, som mennesket med sine sanser, med sine øjne og øren er indfældet i. Og uden at være stemt, næret av tingene i deres natur, ville der ingen oplagthed og energi være til een eneste livsytring" (Løgstrup, 1983, s. 14). Denne sansinga og stemtheita er såleis "klangbunn" og energikjelde for nokre livsfenomen og for erfaring og forståing (Løgstrup, 1983, 1993, 2000 /1956). Stemtheit, sansing og forståing er vikla saman.

Sjukdom utfordrar denne stemtheita og sansane, som igjen opnar opp for, og er, energikjelde for nokre *livsfenomen*. Dansk livsfilosofi og etiske livsfenomen eller livsytringar (Løgstrup, 2000 /1956), eksistensielle livsfenomen (Feilberg, 1949) og ei vidare fortolking av desse fenomena (Pahuus, 1995), gav ei djupare forståing av ei endra stemtheit i kvinnene sine liv i møte med kreftsjukdomen.

Befintlighet og livsfenomen

Livsfenomen er så grunnleggande og sentrale i livet at ein til dagleg ikkje legg merke til dei. I krise- og sjukdomstid blir dei pløgde opp til overflata (Løgstrup, 1993) og kjem gjerne til uttrykk som ein større sårbarheit eller sansevarheit i det enkelte menneske sitt liv. Delmar definerer livsfenomen som "a generalized label for the various ethical and existential phenomena which are given with life" (2006, s. 237). Desse ulike etiske og eksistensielle livsfenomena er grunnleggande sentrale erfaringar som me knapt tenkjer på. Løgstrup (2000 /1956) seier at det ofte er dei mest grunnleggande fenomen i livet som me blir sist merksame på. Desse fenomena lever sitt stille liv, men dei kan bli vitalisert når krise og sjukdom oppstår. Vidare er livsfenomena grunnvilkår ved mennesket sitt søk etter meining og innhald i tilveret. Pahuus (1993, s. 15) seier at me som menneske har ein djupare menneskeleg dimensjon, ein trong eller mangel, som går ut over behovstenkinga. Medan behov er uttrykk for noko ein manglar, og som kan oppfyllest av målretta handlingar, er trong eller lengsel

noko meir omfattande og rører ved djupare dimensjonar i livet. Pahuus set denne trongen i samband med livsfenomena.

Som Delmar peikar på i definisjonen over, har livsfenomena ulike basis og nokre av dei er av meir etisk karakter enn andre. Dei er førkulturelle og kulturelle. Dei meir etiske livsfenomena, eller livsyttringane som Løgstrup (2000 /1956) kalla dei, er for eksempel sårbarheit, "urørlegheitssona," tillit, medkjensle, "talen sin åpenhet" og håp. Tillit er, for eksempel, eit etisk livsfenomen som føreset ei haldning om å ta imot den andre. Ein kan ikkje gi ei gåve for å kompensera for tillit. Tillit er noko som er gitt og som ikkje skal tilfredsstillast – eit grunnvilkår ved sjølve livet. Tillit er såleis meir eit førkulturelt fenomen, sjølv om det òg kan avgrensast av kulturen. Dei meir eksistensielt orienterte livsfenomena er inndelt i livsforsterkande livsfenomen som livsglede, livsmot og håp - og livsinnskrekande livsfenomen som livsangst, eksistensiell einsemd, vonløyse, fortvilning og angst (Feilberg, 1949, I, s. 14). Livsfremjande livsfenomen som livsmot og livsglede spring ut frå ein aktiv inngripen og er ein sjølvforgløymande "rettethet" mot noko. Pahuus seier at det er å gi seg hen, med alt det ein er og har, ei openheit for og opptattheit av verda og situasjonen ein er i. I dei livsfremjande livsfenomena er ein open og merksam i sjølve situasjonen. I dei livsinnskrenkande livsfenomena som angst, avmakt og einsemd (som òg kan kallast kretsing), held ein den levande krafta for seg sjølv. Ein er på eit vis stengt inne i seg sjølv (Pahuus, 1995, s. 59). Slik kan ein òg seia at desse livsfenomena inneheld to ulike typar relasjonar til verda, og då to ulike former for handlemåtar (Martinsen, 2002).

I følgje Løgstrup (2000 /1956) handlar dei etiske livsfenomena om mellommenneskelege fenomen, som det gode og moralske livet saman. Feilberg (1949) byggjer òg på den menneskelege avhengigheit som Løgstrup, men understrekar at mennesket er sjølvstendig i å forma sitt eige liv. Kjensla av at livet er tomt og meiningslaust, eller at livet er levande og i rørsle, er avhengig av forhold rundt oss, men ho er òg knytt til oss sjølve. Pahuus (1995) understrekar at dei meir eksistensielt orienterte livsfenomena er mykje meir omfattande.

Dei etiske og eksistensielle livsfenomena og deira motsetnad er gjerne lite synlege i eit menneske sitt liv når ein er frisk og livet går av seg sjølv. Når sjukdom oppstår, rammar det òg mennesket si stemtheit og dermed òg dei eksistensielle og etiske livsfenomena. Slik kan livsfenomena gi ei djupare forståing av endringsprosessen og kva som står på spel når sjukdom rammar.

Befintlighet og heimlaus væren

Heidegger er opptatt av korleis meining blir skapt gjennom mennesket sin praktiske, brukande omgang med tinga (verktøya) i ulike aktivitetar. Tinga er tenlege *til* noko for mennesket og mennesket er på ein måte *i* brukstinga (Fløistad, 1993, s. 144). Svenaeus (Svenaeus, 2000a, 2005) går vidare og ser kroppen som ei samling verktøy, der hendene, for eksempel, er ein type verktøy for forståinga. Når ein arm blir broten, vil handavhengige aktivitetar ta slutt. Slik kan ein skada kroppsdel føra til endring i meiningstrukturen. Den stemte forståinga, som ein grunnstruktur i den menneskelege veremåte, er utgangspunktet for ein teori om sjukdom som ein heimlaus *væren-i-verden*. Heidegger (2007/1927) tar ikkje for seg sjukdom, men han tar eksempel i forhold til eksistensiell angst og det å ikkje vera til, noko som kan få fram ei djupare forståing av mennesket sitt tilvere. Det ukjente bryt av våre kvardagslege aktivitetar og Heidegger brukar ord som uhygge og heimløyse i møtet med denne *til-døden-væren*, den eksistensielle angsten. Denne tilstanden meiner han kan vekka kjensla av ”å ikkje vera heime.” Svenaeus (2005) dreg heimløseperspektivet vidare og meiner at ein kan finna den same uhygge og heimløyse i livet med sjukdom, der ei framandkjensle og heimløyse kan ta plass. Sjukdom kan altså vera ein tilstand der ein kan kjenna korleis det er å vera heimlaus i eigen kropp. Ein heimlaus tilstand vil seia at det som tidlegare har gått automatisk byrjar å gjera motstand. Verda er ikkje lenger ein heim, men noko framand, ei kjelde til motstand, noko som har ”gått ut av ledd.” Heimløysa i sjukdomen pregar derfor tankane så vel som rørslemønsteret. Kroppen er vår stad i verda og på den måten eit slags sentrum for heimeverande, vår tilgang til verda. Denne tilgangen blir endra i sjukdomen. Svenaeus (2000a) illustrerar korleis det å vera heimlaus og heimeverande i kroppen er relatert til heimløyse og heimeverande i verda. Nettopp fordi kroppen er sentrum for det å kjenna seg heime, kan sjukdom opplevast som uhyggeleg og som ei form for heimløyse. Når sjukdom rammar, kan kroppen kjennast framand samtidig med at han framleis er sentrum for det livet som skal levast. På ei og same tid er kroppen ukjent og kjent. Det er framleis eigenkroppen som ein lever og verkar i.

Å vinna igjen kjensla av heimeverande, å bli rehabilitert og å kjenna seg heime i eigen kropp, kan vera ein lang og krevjande prosess. Nokre gonger fører prosessen til fullt heimeverande, andre gonger må ein gjerne læra seg å leva med heimløyse i større eller mindre grad. Det sjuke mennesket må bli kjent med kroppen på nye måtar. At ein då får kunnskap om korleis kroppen har endra seg etter, for eksempel, eit kirurgisk inngrep eller

anna behandling, og konsekvensar både på kort og lang sikt, kan gi hjelp til å vinna igjen heimeverande i eigen kropp.

Då me som menneske alltid er i verda på stemt vis og denne stemtheita er ramma, i og med sjukdom, krevst det at stemtheita får merksemd og blir tatt på alvor. Svenaeus (2005) seier at endring i handlingsmønster krev endring i tankar - og begge er dei avhengige av stemtheita. Innsikt i og forståing for denne stemtheita og heimløysa hjå den sjuke, kan gjera helsepersonell betre i stand til å stimulera pasienten sin prosess mot heimeverande i rehabiliteringa.

4.1.3 Tida som fortid, nåtid og framtid

”Tidlighet”(Zeitlichkeit), med tidsstrukturane fortid (Gewesenheit), nåtid (Gegenwart) og framtid (Zukunft) (Fløistad, 1993, s. 33), er eit anna eksistensial hjå Heidegger som danner grunnlaget for den menneskelege eksistens og spesifikke veremåte. I dette tidsomgrepet byggjer Heidegger inn alle dei andre eksistensiala. Tida er såleis det som ligg til grunn for, og gjer muleg, den menneskelege veremåte. Tidsomgrepet er primært antropologisk, då det er dette som i følgje Heidegger opererer i tankane. Mennesket *er*, i vesentleg forstand, si fortid, nåtid og framtid. Ein har fortida med seg og slik sett er fortida noko ein framleis er. Ein er framleis det ein har vore. Nåtida er ikkje berre nåtid, ho er støtta opp av fortida, samtidig med at forventningar til framtida er tilstades. Slik kan ein seia at nåtida byggjer på, og har i seg, fortid og framtid. Følgeleg er det umuleg, for mennesket å leva i nåtida utan å ha ei fortid og ei framtid. Den menneskelege veremåte ”tidfester seg fremover, bakover og på stedet” (Fløistad, 1993, s. 297-298). Tida strekkjer seg, med andre ord, ut frå seg sjølv – framover, bakover og her og no.

Tid og forteljning

Ricoeur (1984) er opptatt av å knyta saman den fysikalske tida (sekund, minutt, månadar og år) og den antropologiske (den opplevde) tida, som Heidegger var opptatt av. Ricoeur søkjer å foreina desse to ulike tidsomgrepa inn i si forståing av forteljninga; den eksistensielle tida, representert ved Augustin og den objektive og målbare tida, representert ved Aristoteles (Kemp, 1999; Ricoeur, Hermansen, & Rendtorff, 2002). Ricoeur vil byggja bru mellom desse to skilde kulturane som, enkelt sagt, er ein strid mellom *forklaring* og *forståing* av mennesket. Han meiner ein har oversett den tidsdimensjonen som er grunnlaget for både den vitskaplege og den eksistensielle tida, nemleg *den historiske tida*. Denne tida viser til noko

ytre og noko indre. Det ytre tidsmedvitet viser til ein samanheng som er fortløpande (kronologisk), og det indre tidsmedvitet omfattar menneska sine opplevde hendingar (Kemp, 1999). At livet vårt er historisk, tyder at det både må observerast utanfrå og opplevast innanfrå for å gi meining.

Den historiske tida opphevar altså skiljet mellom opplevd tid og kosmisk tid og kan berre forståast gjennom forteljninga. Tida blir menneskeleg tid ved at ho blir fortalt. Ricoeur seier: "Time becomes human to the extent that it is articulated through a narrative mode, and narrative attains its full meaning when it becomes a condition of temporal existence" (Ricoeur, 1984, I, s. 52).

Omgrepet *forteljning* stammar frå det latinske ordet "gnarus" som tyder å gjera kjent. Polkinghorne (1988) omtalar forteljninga som ein måte å gi meining til levd liv, ved å samla enkeltstående lause element av livserfaring til ein heilskap. Slik kan hendingar knytast saman til meiningsfulle samanhengar gjennom forteljninga. Forteljninga har alltid det konkrete liv som utgangspunkt og ei kvar forteljing har i seg ei fortalt tid. All forteljing har både ein kronologisk og ein ikkje-kronologisk tidsdimensjon. Medan den kronologiske tida viser til ulike hendingar ordna i tid, viser den ikkje-kronologiske tida til meiningsdimensjonane i forteljninga (Kemp, 1999).

Ricoeur viser vidare til tre steg i forteljingsprosessen; mimesis I, II og III. Mimesis I, eller førfigurering, har si forankring i kvardagen, der innhaldet blir henta til forteljninga. Det er på bakgrunn av førforståinga av verda og handlingslivet at teksten kan tre fram. Ricoeur seier at me berre finn meining i forteljninga fordi me på førehand er fortrulege med dei tydingar som er gitt i den daglege verda me lever i. "If, in fact, human action can be narrated, it is because it is always already articulated by signs, rules and norms" (Ricoeur, 1984, I, s. 57). Erfaringane og oppfatningane våre av verda (prefigurasjon) dannar så grunnlaget for mimesis II, konfigurasjonen, som er den skapande, formande aktiviteten som komponerer forteljninga si "handling" ved kombinasjon av teikn og setningar (Kemp, 1999; Ricoeur, et al., 2002). Konfigurasjonen har ein formidlingsfunksjon og er det sentrale i forteljninga. Det er altså her handlinga trer fram, i det ho strukturerar og skapar det forteljninga handlar om. Det er ein orden som etablerer forteljninga i ei byrjing, ein midte og ein slutt. Mimesis III fullendar heile prosessen idet konfigureringa av teksten ikkje blir opplevd som forteljing utan at me tileignar oss teksten. Det skjer noko med oss når me følgjer med i forteljninga. Me blir "nye menneske" (Kemp, 1999, s. 36). Det er ei nyfigurering av liva våre. Ricoeur seier såleis at forteljninga rekonstruerer handlingsverda vår. Slik meiner han at menneska inngår i ei historie

der dei ikkje berre sjølve er skaparar av historia, men der dei òg blir påverka av historia. På denne måten ser Ricoeur framtida som ein ”forventningshorisont” for handlingane våre og fortida som eit ”erfaringsrom.” Han seier vidare at spenninga mellom desse to kategoriane må haldast oppe, dersom det i fortsetjinga skal vera historie (Kemp, 1999).

Bodskapen i ”Tid og fortelling” er at den tida me lever i, som òg er sjølve livet vårt, blir framand og uhandgripeleg for oss dersom me prøver å forstå henne utan at det skjer gjennom historie og forteljing. Slik forstår Ricoeur forteljinga som ein veg til erkjenning. Forteljinga (konfigureringa) blir slik ikkje berre ein måte å spegla erfaringane (prefigurering), men òg ein måte å skapa nye erfaringar på. Erfaring er ikkje gitt, men er heile tida i ferd med å bli skapt (Kemp, 1999). Slik kan ein tenkja at gjenforteljing, eller kanskje heller nyforteljing, handlar om å bringa fortida inn i nåtida for å forma framtida (Frid, Öhlén, & Bergbom, 2000; Kemp, 1999; Lindseth, 2004). Kvinnene i denne studien, som alle hadde vore gjennom underlivskreft, forma si forteljing ved å fortelja frå tida dei fekk diagnosen og fram til i dag. Ved å veva saman fortid, nåtid og framtid, gav dei meining til eit endra liv. I dette ligg at det å fortelja kan kasta nytt lys på erfaringane dei hadde vore gjennom.

5. RESULTATSAMANDRAG

Målet for denne studien var å få meir kunnskap om korleis det kan opplevast for kvinner å gjennomgå behandling for underlivskreft og å få innsikt i korleis det er å leva vidare som langtidsoverlevarar med desse erfaringane. I tillegg ønskte me å vita noko om kvinnene sine møte med helsetenesta. Funn, diskusjon og forslag til implikasjonar er presentert i fire artiklar.

Artikkel I er ei oversikt over kjernetema i studien. Artikkel II tar for seg ein essensiell struktur som går på tvers av hovudfunna og har ei djupare og meir eksistensiell forankring. I artikkel III blir ulike måtar å møte og leva seg gjennom kreftsjukdomen presentert gjennom tre typologiar. Artikkel IV tar for seg det å leva med kroppslege endringar etter underlivskreft og er ei utdjuping av eitt kjernetema i artikkel I.

Artikkel I

Sekse, R. J. T., Raaheim, M., Blaaka, G. & Gjengedal, E. (2010). Life beyond cancer: Women's experiences 5 years after treatment for gynaecological cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24(4), 799-807.

Korleis opplever kvinner det å vera langtidsoverlevar etter underlivskreft og korleis skildrar dei møtet med helsetenesta? Målet med denne artikkelen var å gi ei samla oversikt over kjernetema i studien.

Kvinnene opplevde varige endringar som kravde at dei tilpassa seg livet på nye måtar etter å ha vore gjennom behandling for underlivskreft. Tre kjernetema blei identifisert: *Å leva i spenninga mellom personleg vekst og frykt for tilbakefall*. Ei revitalisering av verdiar kom tydeleg til uttrykk samtidig med ein kroppsleg basert beredskap, ei "på vakt haldning" for tilbakefall eller ny kreftsjukdom. *Å leva i ein endra kvinnekropp* reiste spørsmål knytt til infertilitet, femininitet, overgangsalder og endra seksualliv. *Å kjenna seg åleine – ikkje få nok informasjon og vegleiing etter behandling*, handla om den einsame prosessen det var å sortera ut og forstå endringane og konsekvensane som kreftsjukdomen hadde ført til for det vidare livet. Kvinnene etterspurde eit sterkare initiativ og engasjement hjå helsepersonell når det gjaldt å ta opp desse tema.

Funna blei diskutert i lys av Heidegger sitt perspektiv i forhold til angst for døden, den ueigentleg og eigentleg væremåte, samt mennesket som sjølvfortolkande vesen.

Å overleva underlivskreft handla om å leva med djuptgripande endringar i livet, krevjande så vel som berikande. I følgje kvinnene sine erfaringar treng oppfølging å ha meir fokus på det psykososiale aspektet og på betre informasjon og vegleiing etter behandling på kortare og lengre sikt. Oppfølging, der ein har hovudfokus på den enkelte kvinna og hennar spesifikke behov og fremjing av meistringskjensle og evne til kontroll, er nødvendig.

Artikkel II

Sexse, R. J. T., Raaheim, M., Blaaka, G. & Gjengedal, E. (2009). Cancer as a life-changing process: Women's experiences five years after treatment for gynaecological cancer. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 4(4), 288-298.

Artikkelen presenterer og diskuterer ein essensiell struktur i forhold til korleis kvinnene opplevde kvardagen etter å ha blitt "erklært" frisk, fem og seks år etter behandling for underlivskreft. Strukturen *Kreftsjukdom som ein livsendrande prosess* skildrar to dimensjonar i forhold til korleis kvinnene levde i spennet mellom "livsmot og livsangst" og i spennet mellom "eksistensiell einsemd og relasjonell omsorg." Denne meiningsstrukturen viser at kreftsjukdomen førte til djuptgripande endringar som blei opplevd både som vanskelege, men òg som berikande, for livet vidare. Dette spennet mellom livstruande og livsbyggande krefter, blei sett på som ein, meir eller mindre, dynamisk prosess som kvinnene måtte læra seg å takla og leva med. Det å arbeida seg gjennom den eksistensielle krisa og koma i samstemming med seg sjølv igjen etter kreftsjukdomen, såg ut til å gi ein meir fleksibel prosess i forhold til dette spennet.

Strukturen blei sett i lys av nokre etiske og eksistensielle livsfenomen, henta frå dansk livsfilosofi representert ved Feilberg og Løgstrup, samt Pahuus si vidare tolking av deira tenking.

Kvinnene sine erfaringar viser at livet var endra, sjølv om dei, medisinsk sett, var friske langtidsoverlevandar etter underlivskreft. Etske og eksistensielle livsfenomen var framleis "oppløgde" i kvinnene sine liv, fem og seks år etter behandling for kreftsjukdom. Eit større nærvær i eige liv, i det nære og konkrete, i forhold til omgivnadene, seg sjølv og andre menneske, blei uttrykt. Nokre verdiar var tydeleg revitaliserte. Samtidig kom det til syne

livsinnskrenka livsfenomen som livsangst, eksistensiell smerte og einsemd i kvinnene sine liv. Krefterfaringane hadde òg gjort kvinnene meir sårbare i møte med helsepersonell og nære andre.

Kreftsjukdom som ein livsendrande prosess utfordrar helsepersonell i møte med kvinnene si sårbarheit og sansevarheit som følgje av at livet blei sett på spel i møte med kreftsjukdomen og viser at dei treng å bli møtt på ein heilskapleg og omsorgsfull måte. Å sjå og forstå livsfenomena kan hjelpa helsepersonell å sjå bakanfor dei umiddelbare behova og implementera ein meir heilskapleg måte å møta kvinnene på.

Artikkel III

Sekse, R. J. T., Raaheim, M., Blaaka, G. & Gjengedal, E. Living through the experience of gynaecological cancer: Three typologies. *Submitted 2011.*

Hensikten med artikkelen var å synleggjera ulike måtar å møta og leva seg gjennom det å ha fått underlivskreft. Basert på kvinnene sine ulike forteljingar, blei det i analysen identifisert tre typologiar: *Den kjensle- og relasjonsorienterte kvinna, den aktivitetsorienterte kvinna og den sjølvkontrollerte kvinna.* Typologiane viser til variasjonar i forhold til korleis kvinnene hadde møtt og levd seg gjennom kreftsjukdomen. Den kjensle- og relasjonsorienterte kvinna hadde, ved å vera open og uttrykksfull i forhold til kreftsjukdomen og såleis fått mykje støtte og omsorg tilbake, integrert krefterfaringane som ein del av det levde livet. For den aktivitetsorienterte kvinna, var det å koma tilbake til det alminnelege livet, med fokus på praktiske oppgåver og aktivitetar, den beste hjelpa til å møta krefterfaringane og leva gjennom dei. Den sjølvkontrollerte kvinna hadde ikkje gått i møte med, eller arbeidd seg gjennom, krefterfaringane. For kvinnene i denne typologien var krefterfaringane noko dei prøvde å unngå å gi merksemd. Nokre uttrykte at dei levde godt med det, andre ikkje. Det dei hadde til felles var uroa for kva nye utfordringar i framtida ville føra med seg.

Det å forstå ulike måtar å møta og leva seg gjennom kreftsjukdom kan vera viktig for helsepersonell når det gjeld å gi omsorg og oppfølging i etterkant av kreftsjukdom. Ved å gi rom for og lytta til den enkelte si forteljing i forhold til det dei har vore gjennom kan sjukepleiaren få innsikt i og kunnskap om korleis ho best kan støtta og hjelpa den enkelte kvinna i hennar prosess. I tillegg kan det å setja ord på erfaringar knytt til kreftsjukdomen i seg sjølv vera ei hjelp for den det gjeld. Funna peikar på at det å styrka sjukepleiaren si evne til å samtala og lytta kan vera verdfull for pasientgruppa. Basert på desse funna peikar

artikkelen mot å skapa rom og tid for forteljninga, for eksempel, ved å etablera ein sjukepleiepoliklinikk, der sjølve forteljninga kan vera utgangspunktet for samtale og oppfølging.

Artikkel IV

Sekse, R. J. T., Gjengedal, E. & Raaheim, M. Living in a changed female body after gynaecological cancer. *Resubmitted with minor revisions, June 19th, 2011.*

Artikkelen utdjupar korleis det kan opplevast å leva i ein endra kvinnekropp, fem og seks år etter behandling for underlivskreft. Artikkelen har ei kroppsfenomenologisk forankring og funna blir drøfta i lys av Svenaeus sitt perspektiv på sjukdom som eit heimlaust verande i eigen kropp og verd.

Diagnose og behandling for underlivskreft førte til store endringar i den levde kvinnekroppen. Ei framandkjensle knytt til opplevinga av eit kroppsleg tomrom den første tida etter behandling, sterke heitebyger som gradvis gjekk over til ein endra kroppstemperatur, endra seksualliv i forhold til ein partner og ein meir sårbar og uføreseieleg kropp kom til uttrykk. Nokre kroppslege endringar, som for eksempel ein ustabil kroppstemperatur, var noko som kunne gjennomsyra kvinnene sitt tilvere og påverka alle aktivitetar. Dette var likevel noko kvinnene lærte seg å leva med. Andre kroppslege endringar, som eit endra seksualliv i forhold til ein partner og ein kroppsleg basert beredskap for ny kreftsjukdom, var av meir djuptgripande relasjonell og eksistensiell karakter og såleis vanskelegare å leva med på ein god måte. Svenaeus si fenomenologiske sjukdomsforståing som vektlegg heimlaust verande i eigenkroppen og livsverda ved alvorleg sjukdom, gav ei djupare forståing av dei kroppslege endringane etter underlivskreft.

Funna viser at det er viktig å gi god og konkret informasjon om endringar og eventuelle konsekvensar på kort og lang sikt for kvinner som har vore gjennom behandling for underlivskreft. Svenaeus sitt perspektiv kan spora helsepersonell til å gi betre informasjon og vegleiing, spesielt i den første tida etter behandling, men òg i eit lengre perspektiv. Slik kan ein stimulera kvinnene sine eigne meistringsressursar, noko som igjen gir betre kjennskap til eigen kropp og eige liv.

6. DISKUSJON AV RESULTAT OG METODE

I dette kapittelet vil eg først diskutera funna i studien og deretter metoden.

6.1 Diskusjon av resultat:

Kreftsjukdom som ein livsendrande prosess

Den essensielle strukturen *Kreftsjukdom som ein livsendrande prosess* såg ut til å ha ført til djuptgripande endringar i kvinnene sine liv. Desse endringane kan forståast som ein prosess relatert både til tidsdimensjonen og til ulike aspekt av levd liv. Fem og seks år etter behandling for underlivskreft var endringane framleis utfordrande på ulike måtar og ulike plan for kvinnene, trass i at dei var ferdigbehandla og, medisinsk sett, friskmeldte. Denne livsendrande prosessen vil eg utdjupa i det følgjande ved å sentrera diskusjonen rundt tre tema som var viktige funn i møte med empiri og teori i studien; *heimløyse og kroppen; dei oppløgde livsfenomena og forteljinga som kjelde til innsikt og ny identitet*.

Behandlinga for underlivskreft førte til djuptgripande endringar i kvinnekroppen. Endringane førte til ei ukjentheit – ei heimløyse i eigen kropp som samtidig var kvinnene sjølve. Det tok tid å bli kjent med og forstå desse kroppslege endringane. Kvinnene lærte seg etter kvart å leva med endringane og den kroppslege heimløysa blei på ein måte tona ned, eller meir heimleg, etter kvart som tida gjekk. Samtidig hadde kreftsjukdommen ført til ei auka sårbarheit og sansevarheit i kvinnene sine liv, noko som mellom anna kom til uttrykk i ein kroppsleg basert beredskap og uro for tilbakefall på den eine sida og ei revitalisering av verdiar på den andre. Å leva med desse endringane, og i dette spennet, blei sett i lys av nokre livsfenomen som blei oppløgde då sjukdom ramma, men som framleis var til stades i kvinnene sine liv i eit langtidsperspektiv. Gjennom forteljinga var det muleg å setja ord på desse erfaringane, relatert til kreftsjukdommen og prosessen kvinnene hadde vore gjennom. Forteljinga medverka til å omorganisera livshistoria og finna ny identitet etter kreftsjukdommen.

6.1.1 Å leva i ein endra kvinnekropp – kjensla av heimløyse

”...jeg kjente tydelig at jeg manglet noen kroppsdele...(...)
 ...det hadde jeg ikke forestilt meg.”
 (Alice, 59)

Kjernetemaet ”Å leva i ein endra kvinnekropp” gir kunnskap om og innsikt i korleis kroppslege endringar kunne opplevast frå tida rundt diagnose og operasjon til fem og seks år etter behandling for underlivskreft. Kvinnene sine skildringar av eit tomrom i underlivet den første tida, heitebyger som gradvis gjekk over til ein endra kroppstemperatur, eit endra seksualliv og ein meir sårbar og uføreseieleg kropp, gjorde det klart at desse endringane var både plagsame, framandgjerande og, til tider, dominerande. Kroppen, som kvinnene tidligare hadde opplevd som kjent og føreseieleg, blei brått ukjent og uføreseieleg. Toombs (1993) seier at opplevinga av sjukdom er fundamental i forhold til å missa kjensla av ein heilskapleg kropp. Dette har gjenkjenning både i denne og i andre studiar (Lindwall & Bergbom, 2009; ThomasMac-Lean, 2005), som tar for seg kroppslege tap i forhold til kreft. Sjølv om kvinnene i denne studien ikkje hadde eit ytre kroppsleg tap, var den innvendige kroppslege endringa både påtrengande og, til tider, gjenstridig. Kreftsjukdomen hadde ”tatt frå” kvinnene ein kropp som dei før kunne stola på.

Det å forstå dei kroppslege endringane ut frå kroppsfenomenologisk tenking har gitt verdfull innsikt til levd erfaring etter behandling for underlivskreft (art. IV).

Kroppsfenomenologien argumenterer mot dualismen kropp - sjel og kropp - omverd og prøver å forstå den levde og relasjonelle kroppen som det å vera i verda. Kroppen opplever, erfarer og uttrykker seg i verda. Slik er kroppen verken lausriven frå personen eller livet. Merleau-Ponty (1994) sitt omgrep ”den levde kroppen” gir kroppen forrang og er sjølve grunnlaget for menneskeleg erfaring. Kroppen er rett og slett vår primære vera-i-verda (Zahavi, 2003) og er såleis òg vår tilgang til verda. Kroppen og verda utgjer ein indre relasjon som gjensidig viser til kvarandre. Merleau-Ponty (2002/1964) seier at ei kvar endring i kroppen medfører ei endring av verda.

Den kroppsfenomenologiske tenkinga i denne studien har røter til Heidegger (2007/1927) si tenking som først og fremst er ontologisk. Han fokuserer ikkje på kroppen i og for seg og har ikkje utvikla ein sjukdomsfenomenologi. Han ser derimot på angsten for det å ikkje vera til, for mennesket sin *til døden væren*. Dette er eit forhold som kan bryta fram i sjukdomen, slik som i denne studien. Svenaeus (2000a, 2000b, 2005) byggjer vidare

på denne tenkinga, i forhold til angsten og det ukjente, når han legg ut om sjukdom som ein heimlaus tilstand i kroppen. Det er ikkje berre angsten som er uhyggeleg og gjer kroppen heimlaus, men òg det sjuke livet. Då kroppen er sjølv arenaen for vår deltaking i verda, er han òg eit slags sentrum for vårt heimeverande. Dette heimeverande blir forstyrra i sjukdomen. Heimløysa i sjukdomen pregar tankane våre så vel som rørslemønsteret vårt. Slik kan ein seia at å overleva underlivskreft er eit tap av heimeverande i eigen kropp i ei kjent verd (Svenaesus, 2000a, 2005). Kjensla av heimløyse har òg ei anna stemtheit og forståing, noko som finn gjenklang når Heidegger (2007/1927) seier at me er i verda med ein særskilt tone, og at kroppen er sjølv senteret for denne stemtheita.

Denne studien viser at kvinnene sine levde kroppar, som meir eller mindre blei tatt for gitt før kreftsjukdomen ramma, blei svært framtrudande og skjøre i møte med underlivskreften. Dei kroppslege endringane blei opplevd som framande i kvinnene sine liv, men det framande var samtidig dei sjølv. Det å koma i samstemming med seg sjølv igjen, bli kjent med den endra kroppen på nye måtar, samt å gjenvinna tillit og kontroll over kroppen, blei viktig for kvinnene etter at behandlinga var over. Empirien viser at kvinnene framleis arbeidde med denne prosessen fem og seks år etter behandling. Enkelte kroppslege endringar, som ein ustabil kroppstemperatur der varme og kulde materialiserte seg i kroppen på nye måtar, kunne gjennomsyra heile tilværet og påverka alle aktivitetar. Dette var likevel noko kvinnene lærte seg å leva med. Andre kroppslege endringar, som eit endra seksuelliv i forhold til partnar og ein kroppsleg basert beredskap for ny kreftsjukdom, var av meir djuptgripande og eksistensiell karakter og såleis vanskelegare å leva med på ein god måte.

Empirien i denne studien viser at sjølv om opplevinga av heimløyse var knytt til indre kroppslege prosessar etter behandling for underlivskreft, hadde òg heimløysa eit sterkt relasjonelt aspekt. Dei kroppslege endringane var svært utfordrande for kvinnene som seksualpartnarar. Dei hadde mist ein kroppsleg konkret, men usynleg, del av kroppen som var nært knytt til seksuell identitet og funksjon. Seksuelle vanskar etter behandling for underlivskreft er godt dokumentert (Audette & Waterman, 2010; Bergmark, et al., 1999; Greimel, 2009; Liavaag, et al., 2008; Molassiotis, et al., 2002; Park, et al., 2007; Stead, 2004; Stewart, et al., 2001). Studien vår viser kor komplekse dei kroppslege endringane var i forhold til seksuellivet. Ulike faktorar, som manglande seksuell lyst, sår og tørre slimhinner og frykt for smerte og ubehag, blei skildra som ein vond sirkel der kvinnene ikkje visste kva som førte til kva. Endringane tydde tap av kontroll og kvinnene kunne ikkje lenger stola på at kroppen reagerte og oppførte seg som tidligare eller slik dei ønskte. Det som før var knytt til

lyst, nyting og uttrykk for gjensidig kjærleik var blitt vanskeleg og utfordrande for kvinnene. Dei fleste av kvinnene kjente seg hemma når dei skulle uttrykka intim, kroppsleg kjærleik til ein partnar. Den ukontrollerbare og gjenstridige kroppen blei ekstra vanskeleg å handtera, nettopp fordi det gjaldt ein gjensidig relasjon. Seksuallivet var farga av ei heimlaus kjensle og ei stemtheit knytt til frykt for smerte, ubehag og uvisse for om kroppen ville lystra. Saknet etter det som var tapt var vanskeleg å forsona seg med, trass i at mange hadde funne ut av det i parforholdet.

Å missa kontroll og heimekjensle i eigen kropp utfordra òg kvinnene eksistensielt. Denne opplevinga var mellom anna knytt til ein kroppsleg beredskap for at det som hadde skjedd før kunne skje igjen. Beredskapen, å stadig vera på vakt for kroppslege symptom og teikn på at noko ikkje var som det skulle vera, hadde eksistensielle røter. Kjensla av å vera prisgitt ukontrollerbare biologiske prosessar som kunne føra til døden, hadde rive vekk tryggleikskjensla kvinnene tidlegare hadde hatt i ein frisk og sunn kropp. Heidegger (2007/1927) seier at det å bli konfrontert med angst for eigen død kan føra til grunnleggande endringar i livet. Kreftdiagnosen hadde tvinga kvinnene til å sjå døden som eit muleg utfall og slik konfrontert dei med eigen død. Deira opplevingar av ein endra og sårbar kropp hadde utløyst spørsmål og tankar rundt eksistensielle tema.

Underlivskreften hadde vekt intime og sårbare tema som for mange var utfordrande og vanskelege. Kvinnene fortalte om eit udekkja behov for meir kunnskap om kva for konsekvensar dei kroppslege endringane kunne få for kvardagen deira. Dei var i liten grad førebudde på desse endringane og i ettertid reflekterte dei rundt om ikkje den kroppslege opplevinga i forhold til framandgjering hadde vore enklare å møte dersom dei hadde fått meir informasjon på førehand og dersom nokre av dei sensitive tema hadde blitt tatt opp på sjukehuset eller i den polikliniske oppfølginga. Studiar viser til auka behov for kunnskap om, og innsikt i, tida rundt diagnose og behandling når det gjeld kreft generelt og underlivskreft spesielt (Koutsopoulou, et al., 2010; Rutten, et al., 2005; Thorne, et al., 2009; Veronesi, et al., 1999), men òg for betre og meir omfattande oppfølging etter underlivskreft i langtidsperspektiv (Hodgkinson, et al., 2007; L. Wenzel, et al., 2005; L. B. Wenzel, et al., 2002). Fleire studiar peikar på manglande kommunikasjon om kroppslege endringar, men òg meir spesifikt relatert til seksuelle endringar og problem (Hordern & Street, 2007a, 2007b; Katz, 2004; Stead, et al., 2003). Desse studiane, og vår studie, viser til at kvinnene ønskte å snakka med helsepersonell om den endra kvinnekroppen, inkludert dei seksuelle endringane og innverknaden dette hadde på livet og relasjonen til partnar. På denne måten kunne

kvinnene ha vore betre førebudde og blitt fortare kjent med dei kroppslege endringane, noko som og kunne hjelpt dei til meir kontroll i eigen kropp og eige liv.

Som menneske er me alltid i verda på stemt vis og sjukdom rammar denne stemtheita (Heidegger, 2007/1927; Svenaeus, 2000c, 2007). Uroa for tilbakefall og eit endra seksualliv prega kvinnene si stemtheit på grunnleggande vis. Slik kan ein resonnera vidare og tenkja at denne stemtheita må få merksemd og bli tatt på alvor i møte med sjukdom. Kvinnene i denne studien fekk, etter som tida gjekk, tilbake noko av heimekjensla i eigen kropp. Spørsmålet er likevel om det ikkje alltid vil vera eit element av sårbarheit og heimløyse i kvinnene sine liv, fordi det mellom anna rører ved relasjonelle og eksistensielle aspekt av levd liv.

6.1.2 Dei oppløgde livsfenomena

”Kreften forandret selvfølgelig livet, den gjorde det. Det er, på en måte, en bagasje jeg har med meg bestandig som kanskje veier litt tyngre enn andre ting og som oppleves sterkere. De gode tingene kan føles sterkere og de vonde tingene kan føles sterkere. Etter dette ble liksom følelsene litt sterkere den ene eller den andre veien.”
(Dina, 39)

Denne studien gir kunnskap om korleis kvinner erfarte at kreftsjukdomen førte til endringar i livet. Endringane blei opplevd som vanskelege å leva vidare med, men dei kunne òg ha noko positivt eller berikande ved seg for livet i eit langtidsperspektiv. Dina sine ord, i sitatet over, uttrykker noko av den auka sansevarheit som kvinnene fekk etter kreftsjukdomen. Dette kom, mellom anna, til uttrykk ved at dei på den eine sida fortalte om ei sterkare livsglede og revitalisering av verdiar og på den andre sida om ein kroppsleg basert beredskap og uro for tilbakefall eller ny kreftsjukdom.

Kreftsjukdomen hadde, for dei fleste kvinnene, gitt grunnlag for refleksjonar over kva som var viktig i livet og kva som var mindre viktig. Ting dei gjerne hadde brukt mykje tid og krefter på før, var ikkje så vesentleg å prioritera lenger. Kvinnene var meir opptekne av å ta vare på det som var og det dei hadde. Dei små tinga i livet og det konkrete i kvardagen kom tydeleg i forgrunnen. Mange av kvinnene fortalte at dei var meir til stades og i tettare kontakt med livet, medan nokre òg hadde fått ein djupare kontakt med seg sjølv og andre menneske. Andre studiar (Molassiotis, et al., 2002; Stewart, et al., 2001; L. B. Wenzel, et al., 2002) viser til liknande funn og framhevar at det å bli ramma av kreftsjukdom kan gi personleg vekst og modning. Møtet med kreftsjukdomen kan sjåast i lys av Heidegger (2007/1927) sitt

væren - ikke-væren perspektiv, der dei fleste av kvinnene sine møte med eigen angst for å ikkje vera til, førte til eit meir eigentleg *væren*. Ein ny intensitet og nytt nærvær i livet såg ut til å koma i forgrunnen, der dei tidlegare sjølvsaute tinga i dagleglivet ikkje lengre kunne bli tatt for gitt. Kvinnene sitt møte med døden skapte òg eit forhold til livet. Angsterfaringa gjorde kvinnene meir medvitne om heile tilveret. Desse endringane blei òg beskrivne ut frå erkjenninga om at livet ikkje var uendeleg, men at døden var ein del av livet sjølv. Konturane av kvinnene sine eigentlege veremåtar kom tydelegare fram. Samtidig må det seiast at sjølv om funna i denne studien understrekar desse endringane, opplevde ikkje alle kvinnene dette skiftet og revitaliseringa av verdiar, trass i at alle gav uttrykk for ei sterk takksemd for at dei fekk leva vidare. Dette kjem eg tilbake til.

Samtidig med denne revitaliseringa av verdiar, levde kvinnene med ein kroppsleg basert beredskap for tilbakefall eller ny kreftsjukdom. Beredskapen handla om å vera på vakt for kroppslege endringar og teikn på at noko ikkje var som det skulle. Sjølv om det var stor variasjon i kva grad kreftsjukdomen var tilbakelagt, skulle det lite til for å vekkja denne uroa hjå kvinnene. Uro for tilbakefall kunne, for eksempel, "triggast" av kjensla av endringar eller smerte i kroppen. Kontrolltimane i dei fem oppfølgingsåra på poliklinikken var òg svært angstskapande for dei fleste av kvinnene, då denne timen var som ei stadfesting i forhold til om dei framleis var friske eller om dei var blitt sjuke igjen. Uroa gjorde seg òg gjeldande etter fullført oppfølging og, medisinsk sett, friskmelding. På førehand hadde fleire av kvinnene sett fram til å bli ferdig med dei fem oppfølgingsåra, for så å bli erklært friske. Det blei likevel ikkje slik dei hadde tenkt, men heller: "Kva nå?" Uroa og beredskapen var noko kvinnene trudde dei måtte leva med for resten av livet. Slik kan ein òg tenkja at denne beredskapen var ein stimulator som medverka til å oppretthalda takksemd for livet og revitalisering av verdiar. Beredskapen var ein stadig påminnar som heldt kvinnene fast i dette spennet (art. II).

Ei auka sårbarheit og sansevarheit i forhold til å bli møtt og forstått av nære andre og av helsepersonell kom òg tydeleg til uttrykk i kvinnene sine forteljingar. Støtte frå familie og nettverk var svært viktig då kreftsjukdom ramma. Likevel var det langt frå alle som brukte nettverket til å dela erfaringane sine med nære andre. Blant årsakene til dette var eit ønske om å spara dei næraste for påkjenningar, problem med å snakka om det vanskelege og redsel for å ikkje bli møtt og forstått. Noko av den forståinga kvinnene etterspurte, hadde dei opplevd i møte med andre som hadde vore gjennom liknande erfaringar med kreftsjukdom. I dette fellesskapet blei erfaringane møtt, tatt imot og forstått på ein annan måte. Her trong ein

nødvendigvis ikkje setja ord på alt for å bli forstått. Forståing og fellesskap gjekk ”bakom” språk og ord og eksisterte som ein ordlaus tale der ein forsto kvarandre i eit støttande fellesskap.

Sårbarheit og sansevarheit hjå kvinnene handla òg om at kreftforma rørte ved mange intime og vanskelege tema som ikkje var enkle og gjerne ikkje ønskelege å dela med andre. Studien viser at kvinnene sakna samtalen med helsepersonell rundt desse tema og det å bli forstått ut frå den situasjonen dei var i. Den faste kontrolltimen i eit femårig løp, som kvinnene uroa seg for på førehand, gjorde dei ekstra sårbare og sansevare. Slik blei det at nokon kunne ta imot og bry seg om dei som heile menneske ekstra viktig. Trass i at kvinnene såg og forsto travelheita på sjukehuset, var dei likevel overraska over kor lite helsepersonell tok initiativ til samtale og at dei ikkje kunne spørja det enkle spørsmålet: ”Korleis har du det i forhold til alt du har vore gjennom?” Erfaringa med kreftsjukdom rører ved heile pasienten sin livssituasjon og dette kan stå i fare for å koma i skuggen i møte med helsepersonell dersom dei har ei for einseitig biomedisinsk tilnærming.

Empirien gir kunnskap om og innsikt i korleis det var å leva vidare med både det gode og det vanskelege som kreftsjukdomen hadde ført til i kvinnene sine liv. Det blei derfor viktig å forstå desse to perspektiva i samanheng. Det levde livet var ikkje eit anten-eller, men eit både-og. Det gode og det vanskelege levde side om side og var ein del av det kvinnene måtte læra seg å leva med. Trass i mykje takksemd for livet og revitalisering av verdiar, var uro for ny kreft vanskeleg å leva med. Heidegger (2007/1927) si ontologiske tenking gir perspektiv til, og djupare forståing av, kvinnene sine levde liv etter kreftsjukdomen, spesielt i forhold til å forstå eit meir eigentleg *væren*, noko som igjen innebør å leva i meir eigentleg forstand. For å sjå og forstå dette levde livet, dette spennet, i ein samanheng og å få ei djupare forståing av kva det handla om, var dansk livsfilosofi og dei livsfremjande og livsinnskrenkande livsfenomena svært nyttige i ei forlenging av Heidegger si tenking. Slik kan ein seia at livsfenomena byggjer vidare på og forstår det levde livet meir konkret og i samanheng, enn det Heidegger sitt ontologiske perspektiv kan gi.

Livsfenomena, som er gitt alle menneske med sjølve livet, kan vera så vitale at me ikkje er medvitne om dei til dagleg. Løgstrup (2000 /1956) seier at det gjerne er dei mest grunnleggande livsfenomena me blir sist merksame på. Her kan ein kanskje dra ein parallell til Gadamer (1996) når han hevdar at helsa trekkjer seg tilbake når me er friske. I likskap med kroppsfunksjonar som pust eller blodomløp, lever livsfenomena ”sine eigne liv” utan at ein er medviten om dei. Løgstrup (2000 /1956) brukar *tillit* som eit eksempel. Når me har

tillit til kvarandre, går desse tinga av seg sjølv. Først når mistilliten oppstår, får han merksemd. Livsfenomena blir ofte ”pløgde opp,” eller synlege, i krise og når sjukdom oppstår (Løgstrup, 1993). Empirien stadfestar dette. Men òg fem og seks år etter kreftsjukdomen var dei livsfremjande og livsinnskrenkande livsfenomena framleis synlege i kvinnene sine liv. Kvinnene fortalte om sterkare nærver og intensitet i eige liv, i forhold til omgivnadene og til andre menneske. Livsfenomen som livsmot, livsglede og håp kom tydeleg til uttrykk. Nokre verdiar var tydeleg revitaliserte. På same tid var dei livsinnskrenkande livsfenomena som livsangst, sårbarheit, eksistensiell smerte og einsemd tilstades i kvinnene sine liv. Uroa for tilbakefall var noko kvinnene levde med som ei ”på vakt”-haldning i eigen kropp. Spørsmålet er om desse livsfenomena er meir eller mindre varig oppløgde i kvinnene sine liv. Både livsmot og livsgleda, men òg livsangst og eksistensiell einsemd, var tydeleg til stades på intervjudispunktet då kvinnene fortalte om korleis dei levde vidare med krefterfaringane.

Så kan ein vidare spørja: Er det verkeleg slik at møtet med ein livstruande sjukdom førte til ei revitalisering av verdiar og personleg vekst? Hensch og Danielson (2009) sin gjennomgang av fleire studiar, viser at kreftpasientar prøvde å oppretthalda identiteten sin ved å etablera eit vern kring den sårbare situasjonen dei var i ved hjelp av verdiar i livet, meistring gjennom omdefinisjon eller gjennom relasjonar til andre, Gud eller naturen. Er det då slik at møtet med ein livstruande situasjon fører til varige verdiendringar eller fører det til ein ytre meistringsstrategi for å klara å leva eit best muleg liv i etterkant av kreftsjukdom? Funna i typologiane (art. III) viser at kvinnene måtte arbeida seg gjennom dei vanskelege krefterfaringane for å oppleva ei revitalisering av verdiar og personleg vekst. Dette blir òg stadfesta av andre studiar (Arman & Rehnsfeldt, 2003; Carpenter, et al., 1999; Taylor, 2000) og får gjenklang i Heidegger (2007/1927) sitt perspektiv om møtet med eigen død som kan føra frå eit ueigentleg liv til eit meir eigentleg. Taylor (2000) hevda at møtet med det vanskelege, det han kallar *encountering darkness*, er essensielt dersom ein skal kunna tillegga sjukdomen positiv meining. Ein gjennomgang av ulike studiar, gjort av Arman og Rehnsfeldt (2003) viser nettopp til at om det ikkje hadde vore noka liding var det heller ikkje nødvendig med ein endringsprosess. Tanken om at liding er ein drivar for endringsprosessen blei òg avdekkja i deira studie. I studien vår viser typologiane at dei som ikkje hadde opplevd ei endring i livet i forhold til revitalisering av verdiar, heller ikkje hadde arbeidd seg gjennom det vanskelege med omsyn til å ha fått ein kreftsjukdom. Det tyder ikkje at liding ikkje var tilstades hjå kvinnene, men at dei ikkje hadde tatt lidinga opp og bearbeidd henne.

Dette gir òg grobotn for å tenkja at ein må ha arbeidd seg gjennom det vanskelege i møte med kreftsjukdom for at meir djuptgåande endringar skal kunna skje.

Arman og Rehnsfeldt (2003) hevdar vidare at sjukepleiarar og forskarar ofte omgår dei mørkare sidene ved krefterfaringane, som for eksempel pasienten si lidning. Dette kan i så fall innebera ei feiltolkning og ein reduksjon av kvinnene sine erfaringar. Taylor (2000) viser, som nemnt, til at møtet med mørket er essensielt for å oppnå ei endring i livet og oppmuntrar helsepersonell til å skapa rom for pasienten til å møta smerte eller til å stilla spørsmål der det ikkje finst enkle svar. Med utgangspunkt i studien vår meiner eg at me har ivaretatt dette ved å sjå både det gode som kunne koma ut av krefterfaringane og det vanskelege som sjukdomen førte med seg. Ved å sjå desse ulike sidene i samanheng, søker me òg å halda balansen og ikkje hamna i idylliseringa sine fallgruver, som kanskje kan vera ein fare ved å sjå einsidig på at mange kreftpasientar rapporterer god livskvalitet.

Kreftsjukdomen hadde ført til at etiske og eksistensielle livsfenomen, som sårbarheit, livsglede, livsmot og livsangst, hadde blitt pløgde opp i kvinnene sine liv. Livsfenomena låg kanskje tidlegare i det skjulte eller umedvitne, men kreftsjukdomen gjorde at dei blei synlege og trong å bli sett og ivaretatt. Møtet med helsepersonell, slik kvinnene beskrev det, var eit møte der desse livsfenomena i mindre grad blei ivaretatt. Det kan tenkast at den travle kvardagen, med fokus på effektivisering, kortare liggetid og sjølvhjelpsaspektet, medverka til at livsfenomena ikkje blei oppfatta eller forstått. I tillegg må det òg seiast at desse fenomena kanskje heller ikkje er så synlege, då det gjerne er noko som meir finst i pasienten sitt indre og såleis ikkje alltid er lett å oppdaga i ein travel sjukepleiekvardag. Delmar stiller spørsmålet om sjukepleietenesta i dag er så opptatt av behovsorientert sjukepleie at ein verken ser eller forstår livsfenomena i møte med den enkelte pasient. Livsfenomena har ein djupare menneskeleg dimensjon, ein trong eller eit sagn, som går utover behovstenkinga (Pahuus, 1993, 1995), og defor heller ikkje kan møtast med behovsorientert sjukepleie eller omsorg (Delmar, 2006). Desse fenomen krev, med andre ord, noko meir av sjukepleiaren.

Dei etiske og eksistensielle livsfenomena kom tydeleg til uttrykk i intervjusamtalen med kvinnene fem og seks år etter behandling for kreftsjukdom, og ein kan spørja om ikkje sjølve forteljinga kan vera ein veg til forståing og innsikt både for kvinnene og for helsepersonell.

6.1.3 Forteljninga som kjelde til innsikt og ny identitet

**”Det at nokon ville vita alt dette her, alle følelsar, alt det negative og positive... eg blei litt sånn, ferdig med det... sjølv om det ligg der jo... men eg fekk liksom plassert det langt bak der!”
(Elin, 44)**

Forteljninga står sentralt i denne studien, både som del av metoden og i forhold til funn og konsekvensar for praksis. Ho kan, med andre ord, forståast og gi meining på ulike måtar, noko eg vil prøva å klargjera og diskutera.

Intervjusamtalen var metoden eg valte for innsamling av forskingsmaterialet. Det var i denne samtalen at kvinnene forma forteljningane sine frå det levde livet som langtidsoverlevarar etter underlivskreft. Ordet ”forteljning” eller "narrative" stammar altså frå det latinske ”gnarus,” som tyder ”å gjera kjent” eller ”fortelja.” Polkinghorne (1988) omtalar forteljninga som ein måte å skapa meining på, ved å samla fleire lause brokkar av levd liv til ein heilskap. Slik kan ein tenkja at forteljninga er hendingar som er knytt saman til meningsfulle samanhengar. Ricoeur (1984) forstår forteljninga som ein veg til erkjenning. Han hevdar at tida me lever i, som er livet vårt, er framand og uforståeleg for oss dersom me prøver å forstå henne utan historie og forteljning (Kemp, 1999). Frid med fleire (2000) definerer forteljninga som uttrykk for levd erfaring. Slik seier forteljninga noko om kven me er, kva som kjenneteiknar oss som individ og kva me har til felles med andre menneske. Forteljninga blir ein måte å organisera historia og identiteten vår på og ho er ikkje fortalt ein gong for alle.

Gjennom å lytta til, og samtala med, kvinnene i intervjusituasjonen, blei eg opptatt av deira ulike forteljingar om korleis dei hadde handtert og arbeid seg gjennom kreftsjukdomen. Dette blei på ein måte eit aspekt eller spor i studien som eg på førehand ikkje hadde tenkt på, men som blei så tydeleg og interessant at det måtte forfølgjast. Forteljningane gjorde meg i aukande grad merksam på at medan nokre av kvinnene fortalte om krefterfaringane som noko avklara og integrert i livet, var andre forteljingar uavklara og gjerne vanskelege å ordleggja. I arbeidet med analysen kom det fram tre ulike forteljingar, eller typologiar, knytt til ulike måtar å møta og leva gjennom kreftsjukdom på (art. III). Desse typologiane forklarar ikkje røyndomen slik han nødvendigvis er, men dei reindyrkar visse kvalitetar, særtekk og eigenskapar av eit fenomen (Patton, 2002). Det opnar for å gå djupare inn i nokre viktige aspekt av kvinnene sine levde erfaringar. Dei tre typologiane var

den kjensle- og relasjonsorienterte kvinna, den aktivitetsorienterte kvinna og den sjølvkontrollerte kvinna. På tvers av typologiane, hadde kvinnene til felles at dei visste lite eller ingenting om den prosessen dei måtte gjennom i forhold til kreftsjukdomen. Fem og seks år etter, då dei såg tilbake på denne tida, var det framleis vanskeleg å setja ord på korleis dei hadde kome seg gjennom sjølve kreftsjukdomen. Mange av kvinnene sa at dei hadde klart det på "sin måte." Denne "måten" kom fram gjennom den enkelte si forteljing.

Frank, (1995) sosiolog og forskar som sjølv har hatt kreft, meiner at re-evaluering av identiteten er det sentrale temaet i alle sjukdomsforteljingar. Dette finn òg støtte hjå Ricoeur (1984), som seier at forteljinga er sentral for korleis ein tenkjer om seg sjølv og identiteten sin. Forteljinga kan bli ein måte å omorganisera livshistoria og finna ny identitet etter kreftsjukdom. Korleis gjer kvinnene dette? Korleis kjem dei seg gjennom det å bli konfrontert med kreft til å bli ein overlevar? Funna i denne studien viser tre ulike måtar kvinnene møtte, og levde seg gjennom, kreftsjukdomen på - slik dei sjølve fortalde om dette.

Den første typologien, *den kjensle- og relasjonsorienterte kvinna*, viste gjennom forteljinga at kreftsjukdomen og det uføresette hadde fått ein integrert plass i det levde livet og såleis var desse erfaringane med og danna basis for livet vidare. Møtet med det uventa, ein livstruande kreftsjukdom, blei møtt og integrert i kvinnene sine forteljingar og danna grunnlag for nye erfaringar. Kreftsjukdomen hadde gitt kvinnene høve til å møta seg sjølv på nye måtar, noko som for mange førte til varige endringar i livet og personleg modning og vekst. Dette finn òg gjenklang i andre studiar (Arman & Rehnsfeldt, 2003; Carpenter, et al., 1999; Taylor, 2000).

For kvinnene i den andre typologien, *den aktivitetsorienterte kvinna*, var livet etter kreft først og fremst retta mot å koma tilbake til "det alminnelige livet." Det blei viktig for kvinnene å fokusera på dei vanlege aktivitetane og ikkje fokusera på problem knytt til krefterfaringane. Aktivitetane hadde likevel fått ei djupare forankring der desse ikkje lenger eksisterte for sin eigen del, men representerte ei djupare mening. Kvinnene i denne typologien skildra ikkje, derimot, ein betre kjennskap til seg sjølv og andre slik kvinnene i den første typologien gjorde. Dette har støtte hjå Carpenter (1999) som seier at kvinnene i kategorien "minimal transformation" ikkje rapporterte det same auka sjølvmedvitet som kvinnene i deira første kategori "positive transformation." Sjølv om nokre av kvinnene gav uttrykk for eit behov for nokon å snakka med når vanskelege tankar dukka opp, var "nære andre" ikkje så framtrudande i forteljinga som i den første typologien.

Kvinnene i den tredje typologien, *den sjølvkontrollerte kvinna*, fortalte at dei ikkje hadde arbeidd seg gjennom kreftsjukdomen. Dei opplevde krefterfaringane og alle påminningar om tidlegare sjukdom som forstyrningar dei ønskte å avgrensa. Når vanskelege kjensler og tankar iblant tvang seg til overflata, prøvde kvinnene å unngå å møte desse kjenslene, sjølv om dei visste at dei ville koma tilbake. Dette førte òg til lite synleg støtte relatert til krefterfaringane. Fleire av kvinnene fortalte at dei ikkje hadde tru på egne ibuande ressursar til å arbeida seg gjennom krefterfaringane. Nokre av kvinnene i denne typologien uttrykte at dei levde godt med at dei ikkje hadde arbeidd seg gjennom krefterfaringane, medan andre fortalde at dei ikkje gjorde det. Felles var at dei kjente seg usikre på kva framtida ville bringa. Carpenter (1999) oppgir om sin tredje kategori *feeling stuck*, at blant årsakene for å ”stå fast” var mangel på mot, styrke, klare forventningar og støtte for å gjera endringar. Dette har gjenkjenning i studien vår.

Kvar enkelt kvinne i studien forma si forteljing og sin identitet ved å fortelja frå tida ho fekk diagnosen og fram til intervjudispunktet. Ved å veva saman fortid, nåtid og framtid, fann dei mening i eit endra liv og fekk nytt lys over tidlegare erfaringar. Ricoeur (2002) hevdar at forteljinga (konfigurering) ikkje berre er ein måte å spegla erfaringar på (prefigurering), men òg ein måte å skapa nye erfaringar. Erfaringar er ikkje gitte, dei er heile tida i ferd med å bli skapt (Kemp, 1999). Slik kan forteljinga gi ny mening og innsikt til tidlegare erfaring og gjenforteljing, eller nyforteljing, handlar slik om å bringa fortida inn i nåtida for å forma framtida (Frid, et al., 2000; Kemp, 1999; Lindseth, 2004). Her kan ein òg dra kjensel på de Beauvoir (2000 / 1949, s. 77) sitt meningsutsagn når ho seier: ”Kvinnen er ikke en fastlagt realitet men en stadig tilblivelse.” Moi (2002, s. 96) viser til sitatet av de Beauvoir når ho seier at mennesket alltid er i ferd med å gjera seg sjølv til det det er og at det berre er døden som stoppar produksjon av ny mening. Kvinnene som hadde vore gjennom underlivskreft i denne studien, opplevde endringar på godt og vondt etter å ha vore gjennom underlivskreft. Kreften og møtet med eigen død hadde ført til ei sterkare takksemd for livet, revitalisering av verdiar og, for nokre, ein betre kjensskap til seg sjølv og andre menneske. På den andre sida levde dei med kroppslege endringar og plager og ein kroppsleg basert beredskap for kreftsjukdom. Kontrastane mellom det gode og det vanskelege i livet var blitt sterkare. Desse endringane kan forståast i lys av at kreftsjukdomen òg hadde ført kvinnene til nye mulegheiter i eige liv. For nokre av kvinnene var dette ein realitet, for andre ikkje. Fleire av kvinnene i den tredje typologien fortalde at dei, trass i at dei skulle ønskt å ha gått i møte med og arbeidd seg gjennom kreftsjukdomen, ikkje hadde tru på egne ibuande ressursar til å

klara dette. Følgjeleg har kanskje kvinnene i denne typologien mykje å henta når det gjeld nye mulegheiter og ny meining, dersom dei får dei ressursar dei treng.

Forteljningane som blei fortalt av kvinnene i intervjusamtalane var prega av å vera levande og i rørsle. Det å fortelja gjorde, i seg sjølv, noko med kvinnene, noko fleire fortalte om i etterkant. Å få fortalt historia si, viser til forteljninga som ein dynamisk og levande prosess. Slik kan forteljninga i seg sjølv skapa endring. Dette kan igjen opna moglegheiter for klinisk sjukepleie og kreftomsorg i forhold til å bruka forteljninga som eit verktøy i samtalen med pasienten. Hyden (1997) seier at sjølve forteljninga kan vera ei hjelp til å finna meining og samanheng i møte med sjukdom. Fleire studiar vitnar om større merksemd på forteljninga som ein måte å handtera kreftsjukdom på (Carlick & Biley, 2004; Charalambous, Papadopoulos, & Beadsmoore, 2008; Chelf, Deshler, Hillman, & Durazo-Arvizu, 2000; Frank, 1998; Fredriksson & Eriksson, 2001; Street Jr, Makoul, Arora, & Epstein, 2009). Chelf med fleire (2000) viser at forteljninga kan hjelpe pasientar å handtera kreft og slik vera heilt avgjerande i etterkant av ein sjukdomen. Carlick og Biley (2004) viser i ein gjennomgang av studiar at forteljninga kan brukast til å objektivisera og skapa avstand frå problem og elles byggja forståing, etablera meining, utvikla sjølvinnsikt og redusera emosjonell støtte. Gjennomgangen oppfordrar òg sjukepleiarar til å innarbeida bruk av forteljninga i praksis.

Å forstå kvinner sine ulike måtar å møta og arbeida seg gjennom kreftsjukdom på kan vera avgjerande for den hjelp og oppfølging dei eventuelt kan trenga i etterkant. Denne studien viser at nokre av kvinneforteljningane var velformulerte og lette å forstå, medan andre var mindre tilgjengelege og gjerne ordknappe. På tvers av funna i studien tyder det på at det å bli lytta til og vegleia av helsepersonell kunne ha gjort prosessen med å arbeida seg gjennom krefterfaringane lettare for kvinnene. Ved at sjukepleiaren lyttar til dei ulike forteljningane, noko som kan vera av verdi i seg sjølv for kvinna det gjeld, kan forteljninga i tillegg gi sjukepleiaren verdifull kunnskap og innsikt som kan seia noko om behovet for oppfølging i etterkant. Spesielt viktig er det å lytta varsamt til dei forteljningane som er vanskelege å ordsetja og dermed ekstra krevjande å forstå. Nokre gonger vil det å lytta til kvinnene sine forteljingar vera tilstrekkeleg, andre gonger vil det vera nødvendig å arbeida meir aktivt gjennom samtale, støtte og vegleing. Slik kan sjukepleien og omsorga for den enkelte bli meir heilskapleg og individuelt tilpassa kvar enkelt kvinne.

Å prøva å ta vare på kvinnene og det den enkelte har vore gjennom i forhold til kreftsjukdomen, utfordrar helsepersonell til å ta i bruk den personorienterte kompetansen og

integrera han i den fagorienterte. Martinsen (1997, s. 113) seier: ”Vi forstår på sansingens vilkår.” Løgstrup seier det så tydeleg at ”uden følelse, ingen forståelse. Al forståelse, al tænkning er anvist på følelsen” (Løgstrup, 1976, s. 93). Slik er sjukepleieren avhengig av både sansane og kjenslene for å forstå og ta imot pasienten si sansevarheit og sårbarheit. Det å vera open for sansinga er å vera open for stemtheita hjå den andre. Å ta imot pasienten sitt inntrykk, som gjerne er farga av både livsinnskrenkande og livsfremjande livsfenomen, handlar om å forstå situasjonen og uttrykka dette på ein særskilt måte tilbake til kvinnene. I dette ligg både å uttrykka ei forståing av situasjonen, men òg at ein prøver å henta livsmot og håp fram hjå den andre (Martinsen, 2000). Dette utfordrar helsepersonell i møte med denne pasientgruppa gjennom heile behandlingstida, òg ikkje minst i oppfølginga på poliklinikken.

6.2 Metodediskusjon

Det er eit krav i all kunnskapsutvikling å stilla spørsmål ved kunnskapen sin gyldigheit, det vil seia i kva grad grunngjeving og argumentasjon i den aktuelle studien er truverdig, etterretteleg og basert på røyndom (Fog, 2004; Kvale, 1997; Malterud, 2001). Dei siste tiåra har det vore ein diskusjon i forhold til kriteria for gyldigheit i kvalitativ forskning. Fleire hevdar at omgrep som reliabilitet og validitet, som er henta frå kvantitative forskningstradisjonar og ofte brukt i kvalitativ forskning, er lite fruktbare med tanke på å evaluera kvaliteten i kvalitativ forskning (Fog, 2004; Lincoln & Guba, 1985). Polit og Beck (2008) hevdar at desse omgrepa blir assosiert med eit positivistisk paradigme og at det er andre tema som står på spel i den kvalitative forskinga, noko som òg krev andre kriteria og følgeleg ein annan terminologi. Dei nemnte omgrepa er òg henta frå ein abstrakt sfære som er fjern frå interaksjon og samhandling, erfaringar som høyrer heime i ei sosial og meiningsfull verd. Omgrepa kan igjen vera eit hinder for kreativ og frigjerande forskning (Polit & Beck, 2008). Dette er noko av bakgrunnen for at mange nye omgrep har kome til og blitt prøvde ut i den same perioden. Lincoln og Guba (1985) sine kriteria, som av fleire blir uttrykt som ein slags ”gullstandard,” nyttar for eksempel omgrepa overførbarheit (transferability) i staden for ekstern validitet, truverd (credibility) i staden for intern validitet, pålitelegheit (dependability) i staden for reliabilitet og bekreftbarheit (confirmativity) i staden for objektivitet, for å evaluera kvalitet i kvalitative studiar. Altheide og Johnsen (1994, s. 486) viser òg til ordet refleksivitet og ”the reflexive turn” i kvalitative studiar, som allereie i 1960-1970 åra var knytt til evaluering av etnografisk forskning. Stige med fleire (2009) argumenterer for at dialog og refleksivitet må vera berande prinsipp for evaluering av

kvalitativ forskning for å koma vekk frå einseitig fokus på regelstyrte kriterier og sjekklister. Dei framhevar at ein evalueringsagenda bør fanna om pluralisme og at det ikkje er nødvendig å krevja konsensus på ontologiske, epistemologiske og metodiske tema, men på tema som har nok tyngde til at dei er verd å drøfta for studien det gjeld.

I denne litt kaotiske omgrepdiskusjonen blei det ei utfordring å orientera seg og grunnge kva for omgrep som er mest brukbare med tanke på å diskutera gyldigheitsspørsmål i eigen studie. Det sentrale spørsmålet var kva som syntest mest viktig og formålstenleg for denne studien å diskutera. Eg vil i det følgjande gjera greie for og diskutera studien sin gyldigheit ut frå omgrepa refleksivitet og truverd, for til slutt å diskutera overførbarheit.

6.2.1 Refleksivitet og truverd

Etter ei avklaring av omgrepa refleksivitet og truverd, vel eg å sjå på desse saman. Begge tar for seg alle trinn i forskingsprosessen, men med litt ulik vinkling.

Refleksivitet handlar om å ha ei aktiv haldning til alle trinn i kunnskapsutviklingsprosessen og særleg til forskaren si rolle (Malterud, 2001; 2002, p.121). Polit og Beck (2008, s 551) seier: "Developing a reflexive posture means continually asking: How might my previous experiences, my values, my background, my prejudices, be shaping my analysis and interpretations?" Kritisk sjølvrefleksjon og sjølvforståing blir framheva (Patton, 2002). I tillegg kan bruk av medviten innsikt, både den ein har med seg inn i samtalen og den ein utviklar undervegs, fungera opnande og ikkje berre lukkande. Det handlar òg om ein gjennomtenkt og medviten analyse av den intersubjektive dynamikken mellom forskar og informant (Dahlberg, et al., 2008; Fog, 2004; Kvale, 1997). Ein gjennomgåande tematikk er balansen mellom førforståing og det å vera open og undrande, mellom nærleik og kritisk analytisk distanse, i prosessen der idéen til forskingsprosjektet blir til, og undervegs når forskingsmaterialet blir skapt, analysert, framstilt og diskutert. I det følgjande vil eg derfor gjera greie for, og reflektera rundt, min eigen bakgrunn, førforståinga mi, møtet og dialogen med kvinnene og kva eg lærte undervegs. Til dette høyrer reflekterande praksis med, knytt til å setja førforståinga på prøve og stadig arbeida med ei fenomenologisk inspirert haldning prega av openheit og undring.

Truverd handlar om å stilla spørsmål om kunnskapen si gyldigheit. Ein ser på eigne analytiske reiskapar med kritiske auge; I kva grad har ein undersøkt det som var meininga å undersøka og korleis er forskingsmaterialet ein har fått fram? Eit kritisk blikk på heile forskingsprosessen og eigne tolkingar er nødvendig (Fog, 2004; Kvale, 1997). Lincoln og

Guba (1985) knytter truverd til grundigheit, systematikk og etterrettelegheit under innsamling og analyse av forskingsmateriale, samt kvaliteten i forskingsmaterialet, analysen og framstillinga. I dette kapittelet vil eg derfor mellom anna skildra møtet og dialogen med kvinnene, kvaliteten i samtalanene og dermed i forskingsmaterialet, validering i intervjusituasjonen, grundigheit, openheit og kreativitet under analysen, val av teoretisk perspektiv og framstilling av sjølve funna. Til slutt vil eg seia noko om kommunikativ validitet, om korleis eg har hatt eit kritisk blick og prøvd ut kunnskapen i dialog både med kvinnene i intervjusituasjonen og med andre forskarar og kliniskarar.

Min eigen bakgrunn

Bakgrunnsforståing av fagleg og personleg karakter pregar forskaren og vil ha innverknad på ein studie. Konkret påverkar dette, for eksempel, kva for spørsmål som blir stilt, måten ein intervjuar på, kva ein legg mest merke til, kva ein leitar etter og finn i analysen. Sjølv om eg, gjennom heile prosessen, har prøvd å vera mest mogleg open for å få tak i kvinnene sine erfaringar og formidla desse ut frå deira ståstad, verkar førforståinga inn på heile prosessen og tolkinga av materialet (Bengtsson, 2006; Dahlberg, et al., 2008; Fog, 2004; Kvale, 1997; Malterud, 2001, 2009). Malterud (2001) hevdar at subjektivitet er ein uunngåeleg del av forskingsprosessen og at refleksivitet er ein måte å gjera han meir transparent på. Ei fenomenologisk grunnhalding av openheit høyrer derfor med i dette arbeidet (Dahlberg, et al., 2008).

Då eg blei tilsett som fag- og forskingssjukepleiar på gynekologisk avdeling i 2005, byrja eg å tenkja på moglege tema for PhD-avhandlinga. Etter endt sjukepleiarutdanning arbeidde eg i fleire år som sjukepleiar på sengepost på sjukehus, mykje relatert til arbeid med kreftpasientar. Denne erfaringa, samt arbeidet med hovudfagsoppgåva der eg hadde intervju pasientar og sjukepleiarar på hospice, gjorde at eg ønskte å fordjupa meg vidare i dette fagfeltet. Gjennom samtalar med leiarar ved avdelinga blei det imidlertid tydeleg at dei hadde mange tankar og spørsmål i forhold til alle dei som blei friske etter kreftsjukdom. Korleis var livet for dei som var ferdigbehandla på sjukehuset og som medisinsk sett var friskmeldte etter underlivskreft? Var livet som før eller måtte dei tilpassa seg livet på nye måtar? Og korleis opplevde dei møtet og samhandlinga med helsepersonell? Dette spora meg til ein annan del av fagfeltet enn det eg opprinneleg hadde tenkt, men framleis innanfor kreftomsorga. Nokre søk i forhold til kva som var gjort i forskingsfeltet støtta òg oppunder at

det var manglande kunnskap om livet etter ferdigbehandling og dermed var det ein trong til å vita meir om langtidsoverlevande kreftpasientar.

Som sjukepleiar har eg alltid vore opptatt av å ha tid til samtale med den enkelte pasient. Som menneske likar eg å gå i djupna i dialogen med den andre. Denne interessa vaks tydelegare fram på eit tidspunkt der eg sjølv opplevde vanskelege utfordringar i livet. Gjennom vegleiarutdanning fekk eg det eg trong for å utforska eige liv og eigne grenser. Dette gjorde meg òg tryggare og meir open i samtale med pasientar. Eg lærte meir å skilja mellom kva som var ”mitt” og kva som var ”den andre sitt” og tydelegare finna ut av kva ”saka” dreia seg om. Skjervheim (2001/1996) seier at menneska kan forhalda seg til kvarandre i ein treledda relasjon der ”eg” og ”den andre” samtalar om ein ”tredje storleik” som er sjølve saka. I denne relasjonen er me deltakarar i ein felles røyndom, nemleg saka. Men menneske kan òg forhalda seg til ein toledda relasjon, der den eine, for eksempel, berre forhold seg til saka og ikkje den andre. Slik blir det ingen møtepunkt mellom dei to i relasjonen. Mi forståing av Skjervheim er at eg som menneske skal vera delaktig i å sjå og forstå den andre, men eg skal ikkje gløyma at det er den andre sine erfaringar og opplevingar som er det sentrale. Dette gjeld ikkje minst i forskingsamtalen. Både Dahlberg med fleire (2008) og Kvale (1997, s. 28) understrekar at eit intervju bokstavgleg talt er eit ”inter – view,” ei utveksling av erfaringar og synspunkt mellom to personar som samtalar om eit tema av felles interesse. Dahlberg med fleire (2008, s. 185) understrekar: ”...the emphasis is not on the players, but on the game itself. As a game, an interview takes place in and through us.”

Martinsen (1996) snakkar om å vera tilbakehalden i samtalen med den andre, noko som òg blir framheva i det kvalitative forskingsintervjuet (Kvale, 1997; Malterud, 2009). Det å vera tilbakehalden handlar, slik eg forstår det, om å høyra etter det den andre har å seia og prøva å forstå og skjøna kvar han er og ikkje vera for rask til å konkludera eller koma med sitt eige. Det er ein fin balanse mellom det å vera delaktig og det å bli *for* delaktig. Samtalen, det å tala saman, blir såleis å *lytta* til kva den andre har å seia og svara på det med nye spørsmål slik at me betre kan forstå den saka me samtalar om (Martinsen, 2006). Dette betyr ikkje at ein som forskar eliminerer seg sjølv i forskingsprosessen, men at ein held seg i bakgrunnen slik at saka eller fenomenet får tre fram (Dahlberg, et al., 2008). Dette perspektivet er òg ei hjelp til å skilja forskingsamtalen frå andre samtalar, spesielt i forhold til terapisaamtalen. Men eg vil hevda at overgangen kan vera glidande, noko eg kjem tilbake til.

I arbeidet med hovudfagsoppgåva mi intervjuar eg alvorleg sjuke og døydne menneske. Dette førte meg til samtalar om liv og død og det å forstå meir av det å bli eksistensielt rysta i møte med kreftsjukdom og mulege konsekvensar av dette. Eg fekk innsikt i at det å få ein kreftdiagnose i seg sjølv kunne føra til ei eksistensiell rysting, eller til eit møte med seg sjølv i forhold til eigen død, som igjen kunne føra til grunnleggande endringar i livet (Sekse, 2003). I arbeidet med den nye prosjektplanen, om ”dei heldige kvinnene” som, medisinsk sett, blei friske etter kreft, trudde eg i førebuingssfasen at eksistensielle tema ikkje ville vera framtrudande i forhold til tematikken eg skulle inn i. Det var trass alt fem år sidan dei hadde hatt kreftsjukdom og dei var i tillegg blant ”dei heldige” som hadde blitt friske. Eg var likevel opptatt av om, og eventuelt korleis, krefterfaringane sette spor som eventuelt gjorde at livet for den enkelte hadde endra seg. Eg var spesielt opptatt av om møtet med kreftsjukdomen hadde ført til noko livsbyggande, då det i forskingsfeltet var lagt meir vekt på dei vanskelege endringane og utfordringane. I intervjusamtalane med kvinnene viste det seg tidleg at dei eksistensielle dimensjonane og sårbarheita rundt det å ha vore gjennom kreftsjukdom var tydeleg til stades, trass i at kvinnene var blitt friske. Dette var noko overraskande, men samtidig forståeleg på bakgrunn av dei erfaringar kvinnene fortalte om. Så kan ein jo sjølv sagt reflektera vidare og seia at eg som forskar kanskje stoppar lettare opp ved det eg har interesse for. Sjølv om eg hadde reflektert over eksistensielle aspekt i det heile ville dominera i livet til langtidsoverlevandar fleire år etter kreftsjukdom, var eg på sett og vis stemt for å fanga opp slike dimensjonar.

Under arbeidet med studien har eg vore tilsett som fag- og forskingsjukepleiar på sjukehuset. Dette gjorde at eg hadde mange spørsmål og tankar om nærleiken til forskingsfeltet. Eg reflekterte mykje rundt dei etiske sidene ved å sitja tett på, ja nærast vera ein del av, miljøet rundt den oppfølginga som pasientane fekk, samt at eg ville utforska kva for erfaringar kvinnene hadde i forhold til oppfølginga i etterkant. Korleis ville dette bli etter kvart som studien skreid fram og korleis skulle eg, for eksempel, forhalda meg til og presentera resultat frå intervjuar dersom kollegaer og eige miljø blei stilt i eit kritisk lys? Intervjuar med kvinnene viste at sjølv om dei stort sett opplevde å bli ivaretatt på sjukehuset, kjente dei seg lite førebudde på kva som venta i etterkant av operasjon og behandling. Mangel på heilskapleg informasjon og oppfølging kom tydeleg fram (art. I). Korleis skulle eg så presentera dette? I og med at eg berre hadde intervjuar kvinnene om møta deira med helsepersonell visste eg ikkje noko om sjukepleiaren og legane sine erfaringar med desse møta. Følgjeleg tenkte eg svært kritisk rundt korleis eg skulle presentera desse sidene ved

forskningsmaterialet. Eg kunne samtidig ikkje la vera å seia noko om det som kom fram. Det var ei kvalitetssikring at fleire av vegleiarane, som ikkje var knytte til miljøet, følgde heile analyseprosessen og kom med tilbakemeldingar og korreksjonar der eg var famlande eller usikker. Slik var dei med og hindra at deler av materialet blei oversett. Det å fortelja dei sjukepleiefaglege leiarane om funna i studien og registrera at dei kjente funna igjen frå praksis, var òg ei form for validering av tolkinga me hadde gjort. Gjenkjenning av funna relatert til fagfeltet var òg viktig i forhold til konsekvensane det fekk for klinisk praksis. Dette kjem eg tilbake til.

Møtet med forskingsfeltet

Som forskar er ein medskapar av intervjusamtalen og tolkingsprosessen. Slik kan ein sjå på sjølve intervjusituasjonen som ein produksjonsstad for kunnskap (Dahlberg, et al., 2008; Fog, 2004; Kvale, 1997). Å vera reflektert i forhold til seg sjølv som fagperson og som menneske, samt å bevisstgjera vesentlege aspekt ved førforståing og fordomar, er viktige tema. Formålet er ikkje å åtvare mot førforståing eller aktiv bruk av denne. Tvert om er førforståinga i grunnleggande forstand nødvendig med tanke på å skjøna noko av den andre si livsverd i det heile (Gadamer, 2007/1960), men òg slik at kunnskap om feltet ein studerer kan vera ein god inngang til å stilla vesentlege spørsmål og til å møta menneske innsiktsfullt i sårbare situasjonar. Det handlar heller om å oppmoda til at førforståinga blir skjerpa og raffinert, det vil seia å ha eit ope og reflektert forhold til kva ein tar med seg inn i studien, så langt råd er (Dahlberg, et al., 2008; Haavind, 2000; Kvale, 1997; Malterud, 2009). Det å bli klar over eigne førinntatte meiningar, som kan gjera at ein, for eksempel, er lukka i forhold til den andre si verd og ikkje greier å ta hennar perspektiv, er heilt avgjerande for forskaren å ha kjennskap til og gjera noko med. Gadamer (2007/1960) seier at ein, i møtet med teksten, må vera villig til å la teksten tala til seg for å kunna forstå noko meir enn det ein allereie forstår. Han nyttar òg omgrep som å søkja å ”setja seg sjølv i den andre sine sko,” og aktivt setja si eiga (før)forståing på prøve. Dei førinntatte haldningane kan hindra det. Eg arbeidde med mine haldningar og oppfatningar gjennom heile prosessen. Skjervheim (2001/1996) sine ord om å ta del i den andre sitt perspektiv, å bli ven med den andre sine tankar, var kloke ord å ta med seg inn i intervjusituasjonen. For å kunna vera i det saka dreia seg om, det tredje, måtte eg både ha eit mest muleg medvite forhold til førforståinga mi og eg måtte ha arbeid med dei førinntatte meiningane mine. Samtidig vil ein alltid ha fordomar som ein ikkje veit at ein har som del av forståingshorisontar i ei samtid og som del av eiga historie. Slik øvde

eg på å vera open og undrande både i sjølve intervjusituasjonen og i analysearbeidet i etterkant. Ei god hjelp var å reflektera over og skriva ned noko av førforståinga i forkant av intervjuet. I skriveprosessen skjedde det ei tydeleggjering av førforståing som truleg ikkje ville ha kome dersom eg ikkje tok meg bry med å skriva det ned. For eksempel blei det sagt noko om denne pasientgruppa mellom kollegaer og at ho var svært lågt prioritert i helsetenestetilbodet. Eg prøvde å finna ut av kva dette handla om og skreiv ned noko om kva denne førforståinga kunne gjera med meg i møtet med kvinnene.

Ei anna hjelp i førebuingssfasen var å lesa teori i forhold til tema for forskingsamtalen og å arbeida med opne spørsmål i intervjuguiden. Det at eg ikkje hadde arbeidd med denne pasientgruppa før opplevde eg òg som ein fordel, då eg ikkje hadde innsidekunnskap frå denne delen av kreftomsorga. Dette trur eg hjelpte meg til å vera endå meir open, lyttande og medviten om at eg var avhengig av kvinnene sin vilje til å dela av erfaringane sine. I tillegg ville intervjuet røra ved intime tema knytt til kropp og seksualitet, noko eg kjente meg svært audmjuk og litt usikker i forhold til. Korleis skulle det gå til at eg, som eit ukjent menneske dei berre skulle møta to gonger i livet, skulle kunna samtala med dei om intime tema som for eksempel kroppslege endringar knytt til seksualitet? Desse tankane kverna i meg gjennom heile førebuingssfasen. Etter å ha gjort dei 3-4 første intervjuet slapp dette taket i meg og tema knytt til kropp og seksualitet fekk sin naturlege plass i intervjusamtalen.

I analysefasen utfordra eg meg sjølv på eiga førforståing i forhold til kva eg såg og ikkje såg, kva eg forsto og ikkje forsto. Eg tok mange rundar og meiner at eg tok rikeleg tid til å dvela ved og søkja fleire måtar å sjå teksten på og ikkje vera for rask til å konkludera. Kvifor ser eg det eg ser, spurte eg. Ser eg dette fordi eg sjølv har sett det i tidlegare forskingsarbeid og kliniske erfaringar? Er eg open i forhold til å la heile teksten tala? Dette var spørsmål eg stadig kom tilbake til. Ein refleksjon som eg hadde i transkripsjonsfasen var at då eg sat og transkriberte og lytta til informantens si stemme, kjente eg igjen noko av det same som informantane i forskingsprosjektet på hovudfaget fortalte meg. Først blei eg fascinert og oppglødd, men deretter kritisk og spørjande til om eg berre såg det eg allereie kjente til. Dette førte meg vidare inn i nye refleksjonar om kva førforståinga mi handla om her og korleis ho på ulike måtar prega kva eg såg og ikkje såg. For eksempel kom eksistensielle dimensjonar i forhold til det å ha vore gjennom ein livstruande sjukdom, tidleg fram i analysefasen, trass i at kvinnene var erklært friske, medisinsk sett, frå kreftsjukdomen. Dette kom vel så tydeleg fram i andre runde, etter at dei var ferdig med kontrollar og

”friskmelding” frå kreftsjukdom. Jamlege møte med vegleiarane mine, der me samtalte om teksten gjennom alle stadium i analysen, var òg ei hjelp i forhold til å etablera ein metaposisjon til å sjå egne blinde flekkar (Malterud, 2009) og å ta del i deira forståing av datamateriale.

Ein episode viser at ein kanskje òg kan gå for langt den andre vegen i forhold til sjølvkritisk haldning til eiga førforståing. Eg har tidligare understreka at avhandlingsarbeidet frå starten av hadde eit livsfenomenologisk utgangspunkt. I analysefasen analyserte eg likevel funna utan å ha valt ein spesifikk fenomenologisk basert teoretisk tenking som eg ville sjå det heile ut frå. Eg prøvde å ha ei mest muleg open og fordomsfri innstilling til datamaterialet og avventa spesifikt val av teoretisk perspektiv til etter at funna var analyserte. Eg såg likevel at aspekt ved Heidegger si tenking, som eg kjente til frå arbeidet med hovudoppgåva, kunne utdjupa og gi meining til ein del av funna. Eg var kritisk til dette, fordi eg tenkte at eg berre såg det eg allereie kjente til og slik stengde for ny og meir fruktbar innsikt. Eg diskuterte inngåande med meg sjølv og med vegleiarane mine. Førebels konklusjon blei at me ikkje tok Heidegger sitt perspektiv med og sende artikkelen til eit tidsskrift. Då tilbakemeldinga frå tidsskriftet kom, var ein av innvendingane at artikkelen ville ha tent på å nytta Heidegger si tenking. Slik blei artikkelen revidert, denne gongen med Heidegger si tenking som grunnlag for utdjuping av empirien.

Om kvaliteten i forskingsmaterialet og etiske refleksjonar kring møtet og dialogen med kvinnene

Samtale er noko kvardagsleg, noko me alle gjer i møte med andre menneske. I det kvalitative forskingsintervjuet blir den kvardagslege samtalen gjort til metode, noko som er utfordrande på fleire måtar. Kvale (1997) understrekar ulike krav til forskaren sin faglege kompetanse og evne til samhandling og dialog. Det empiriske materialet blir til som ei følge av møtet mellom forskar og dei personar som deltar. Alle tolkingar som forskaren gjer, både under møta og seinare, er forankra i denne relasjonen. Derfor blir det kommunikative arbeidet så viktig i fortolkande metode (Haavind, 2000). Både Haavind (2000) og Kvale (1997) understrekar at samkonstruksjon av meining i møtet ikkje er ei feilkjelde, men knytt til kvalitetskontroll av forskaren sine tolkingar, både der og då men òg i etterkant. Dette krev ein velutvikla kompetanse hjå forskaren, der metodeforståinga bør vera ein integrert del av ein sjølv. Forskaren sjølv blir instrumentet for produksjon av forskingsmaterialet og kvaliteten av materialet blir nært knytt til kvaliteten på kommunikasjonen. Følgjeleg blir det

òg tydeleg at det må vera mange etiske problemstillingar knytt til bruken av forskingsintervjuet, spesielt der ein gjer intervju med sårbare grupper (Fog, 2004; Kvale, 1997).

Dialogen med kvinnene hadde mange fellestrekk med terapisamtalen. Både tema for forskingsintervjuet og personane eg skulle intervjuja tilsa at eg måtte ha tenkt gjennom desse ulike formene for samtale. Som forskar kjem ein nært inn på den andre si lidning og smerte, noko som igjen fordrar ein høg grad av etisk og moralsk ansvar (Fog, 2004; Kvale, 1997). For meg som intervjuar var spørsmålet heile tida å kjenna på grensene i forhold til kor langt eg kunne gå i samtalen der me rørte ved svært kjenslevare tema. Det å ikkje gå over grenser og inn i den andre si urørlegheitssone (Løgstrup, 2000 /1956), samtidig med at eg ikkje ønskte å ha ei overflattisk tilnærming til tema, var ei utfordring gjennom heile intervjuprosessen. Det kravde eit intenst nærvær og forståing av situasjonen samtidig med at eg skulle ha ein distanse for å koma vidare i samtalen og spegla tilbake noko av det kvinnene sa. Dahlberg med fleire (2008) oppmuntrar til ei tydeleggjering av forskarrolla og fokus på fenomenet som blir utforska. Samtidig blei det svært tydeleg i mange av intervjusituasjonane at sjølv om samtalen var relatert til forskning, var det ingen klare skilje i forhold til terapisamtalen. Det å vera heilt til stades, og lytta merksam til den andre, skapte situasjonar som likna ein terapisamtale. Mi erfaring er at det er, og må vera, uklare grensegangar der desse to ulike formene for samtale overlappar kvarandre. Sjølv om det er vesentleg å ha fokus på saka eller fenomenet som er under utforsking, var det situasjonar som kravde eit fokus på kvinna og hennar sårbarheit i forhold til krefterfaringane.

Slik vekte samtalen nokre gonger kjensler som var vonde for kvinnene å ta fram og samtala om. Nokre av kvinnene byrja, for eksempel, å gråta i intervjusamtalen. I dei situasjonane tok me ein pause slik at dei fekk henta seg inn igjen. Eg spurte så om me skulle avbryta temaet me var inne i, eller avrunda samtalen. Samtlege svara at det ikkje var nødvendig og mange uttrykte at sjølv om det rørte opp i såre og vanskelege kjensler, var det samstundes godt å få snakka seg gjennom dette. Eitt av intervjuar skilde seg likevel ut ved at kvinna så å seia gret seg gjennom heile samtalen i andre intervjurunde. Eg hugsar denne samtalen som spesielt krevjande i forhold til å gjera ei god vurdering av situasjonen. Ikkje minst brukte eg mykje tid i etterkant og har stilt mange sjølvkritiske spørsmål. Kva var det som gjorde at eg ikkje stoppa heile samtalen eller tydelegare fann ut kva dette handla om for kvinna? Mi avgjerd var prega av at kvinna, både i første og andre intervjuet, gjentok at ho ikkje hadde arbeidd seg gjennom kreftsjukdomen og at ho nærmast hadde definert

intervjusamtalen som eigenterapi. I ettertid kan eg ikkje anna enn å ha tiltru til mi eiga vurdering og at eg ville ha stoppa samtalen om eg hadde opplevd det uforsvarleg eller kjenslemessig for krevjande for den andre. Eitt av dei teikna kvinna gav, og som truleg gav meg ro til å fullføra samtalen, var nettopp at ho gjentok fleire gonger at ”dette treng eg” eller ”dette har eg godt av!” Ho takka for samtalen i det ho gjekk. Dahlberg med fleire (2008, s. 204), med referanse til Perls (1969), seier at som forskar kan ein stort sett stola på at informanten sjølv kjenner grensene sine i forhold til å slakka forsvaret og opna opp for kjenslemessige sider ved eit tema. Det krev likevel oppøvd sensitivitet frå forskaren si side å fanga opp signal og teikn knytt til desse grensene.

Trass i at intervjuet var krevjande, gav mange av kvinnene uttrykk for at det var ei lette å få fortelja historia si til nokon som var lyttande og interessert. Fleire fortalte òg at det var første gong dei hadde fått snakka gjennom erfaringane sine og gått så i detalj i forhold til enkelte tema. Eg hadde eit indre bilete av at dialogen var som ei bølge i rørsle. Kvinna si forteljing og mine kommentarar, stadfesting og nye spørsmål, rulla att og fram mellom oss. I dette biletet ligg òg korleis eg prøvde å skilja det me samtalte om frå det som trefte og rørte ved meg, til forskjell frå kva som var den andre sitt. Metaforen kan òg tena som bilete på nærleik og distanse i sjølve forskarrolla. Eg skulle vera både nærverande og lyttande til det som blei sagt og samtidig ha distanse som gjorde at eg kunne spegla tilbake noko av det kvinnene sa (som ei byrjande validering), driva samtalen vidare med nye tema og spørsmål og ta eit metaperspektiv på dynamikken i samtalen.

Formidling av funna

Når det gjeld korleis eg har prøvd å formidla funna i studien har det vore viktig å få fram ein ”følt tone” av kvinnene sine levde erfaringar. Polit og Beck (2008) seier at ein studie har autentisitet når han inneheld ”tonen” i deltakarene sine levde liv. Vidare seier dei at ein tekst er autentisk dersom han innbyr lesaren til den levde erfaring som blir skildra og set han i stand til å utvikla større kjenslevarheit for tema som er i fokus. Den fenomenologiske teksten skal med andre ord røra ved, engasjera og vera tett på levd erfaring. van Manen (1990, s.13) seier at forskaren må orientera lesaren til det område av levd erfaring der fenomenen dvelar i gjenkjenneleg form: ”So phenomenology, not unlike poetry, is a poetizing project; it tries an incantative, evocative speaking, a primal telling, wherein we aim to involve the voice in an original singing of the world.” I denne studien har kvinnene sine sterke og sårbare forteljingar frå levd liv etter underlivskreft vore sjølve drivkrafta i heile prosjektet. Slik har

eg prøvd å la deira forteljingar bli formidla gjennom ulike tekstar på ein slik måte at ein som lesar kanskje kan sjå noko nytt og innsiktsfullt som kan auka forståinga av livet etter underlivskreft. Innsikt hjå lesaren kan koma ved at teksten gir gjenklang og / eller gjenkjenning, anten i forhold til eigne praksiserfaringar, men òg i forhold til grunnleggande menneskelege fenomen. Dei livsfremjande og livsinnskrenkande livsfenomena er, for eksempel, fenomen som er knytt til det å vera menneske og som kan avspeglast i ulike situasjonar i livet, der ein blir utfordra på grunnleggande måtar.

Kommunikativ validitet

Kommunikativ validitet handlar om å etterprøva det gjeldande i ein dialog (Kvale, 1997). Det vil seia at resultatata blir drøfta for eksempel av intervjupersonane sjølve, det vitskaplege miljøet, det allmenne publikum eller i sjølve fagfeltet. Malterud (2009) snakkar om dialogisk validitet som skjer i sjølve intervjusituasjonen. Konkret vil dette seia at, i samtalen med kvinnene, validerte eg fortløpande ein del av det som blei sagt. Det gjorde eg mellom anna ved å gi kvinnene nokre tolkingar, eller omformuleringar, av det dei hadde sagt for å stadfesta eller avkrefta desse tolkingane. Eg kunne for eksempel seia: "Meiner du med det at..." eller "Forstår eg deg rett når..." I og med at eg hadde intervjuet kvinnene to gonger, med eitt års mellomrom, blei andre intervjurunde òg ei form for validering av samtalen me hadde hatt eitt år tidligare. I samtalen med kvinnene prøvde eg innleiingsvis, på ein naturleg måte, å fletta inn det eg sat igjen med av forståing i forhold til sist intervju. Kvinnene fekk så anledning til å respondera på dette meiningsinnhaldet og nokre mindre korreksjonar blei gjort. Samstundes var det viktig at dei fekk fortelja om korleis dei opplevde situasjonen sin nå, eitt år etter første intervju.

Vidare har fleire av vegleiarane mine vore delaktige i alle trinn i analysen. Me har diskutert tema og meiningsinnhald i dei transkriberte intervjuet, dei fortetta forteljingane, dei preliminare tema og undertema og kvinnene sine erfaringar slik dei er presenterte i artiklane. Formålet med vegleiarane si deltaking gjennom heile analysefasen var mellom anna å få hjelp til å opna opp og diskutera tekstane på ulike måtar. Funna har òg vore presentert og diskutert på ulike PhD-seminar, forskingskonferansar og i det faglege og vitskaplege miljøet. Nyttige samtalar og tilbakemeldingar tok eg med vidare i arbeidet. Ei av dei mest verdfulle tilbakemeldingane var den gjenkjenninga sjukepleiarar i praksis gav uttrykk for relatert til funna. I tillegg fekk eg innspel frå personar med liknande erfaringar som kjente seg igjen i kvinnene sine forteljingar. Representantar frå den lokale gynkreftforeininga gav òg liknande

tilbakemeldingar. Dette er med å styrka validiteten. Alle artiklane har òg vore sendt til refereevurdering i samband med publisering i internasjonale tidsskrift. Dette må òg sjåast på som del av den kommunikative validiteten.

6.2.2 Overførbarheit

I kva for samanhengar gjeld kunnskapen me har kome fram til? Utvalet vårt er henta frå eit universitetssjukehus i Noreg, der alle hadde fått behandling og oppfølging på det same sjukehuset. Vidare var alle frå same etniske gruppe og hadde lik kulturell bakgrunn. Sjølv om det må seiast at me hadde god breidde i utvalet i forhold til alder, utdanning, yrke og familiesituasjon, spegla utvalet ein nordeuropeisk kvinnepopulasjon og setting. Ein større variasjon i erfaringar i forhold til langtidsoverlevande kvinner etter underlivskreft kunne vore oppnådd om ein hadde inkludert deltakarar frå ulike behandlingstilsetningar, etniske grupper og kulturell bakgrunn. Sjølv om funna i studien vanskeleg let seg overføra til andre etniske grupper og kulturar, trur me at erfaringar, relatert til det å bli ramma av kreftsjukdom generelt og spesifikt i forhold til underlivskreft, involverer fleire fundamentale aspekt som kan ha overføringsverdi. Eitt eksempel er at me analyserte fram ein essensiell struktur knytt til det eksistensielle, det vil seia *Kreftsjukdom som ein livsendrande prosess* (art. II). Denne strukturen kan vera av større eller mindre relevans for langtidsoverlevarar etter kreft. For helsepersonell som samhandlar med desse pasientane, vil det ha relevans å ha kunnskap om eksistensielle dimensjonar sjølv om variasjonane, i kva grad og på kva måte, kan vera store.

Kva for konsekvensar har denne studien fått for kvinner som har hatt underlivskreft? Spørsmålet om kva kunnskapen er anvendeleg til, kallar Kvale (1997) *pragmatisk validitet*. Då eg fortalte leiargruppa på gynekologisk avdeling om dei preliminare funna i studien, reagerte fleire spontant med at dette var relevant kunnskap og at her måtte informasjon og oppfølging til denne pasientgruppa styrkast. Konkret byrja me å utarbeida eit undervisnings- og vegleiingstilbod til kvinner som var ferdigbehandla for underlivskreft. På bakgrunn av funna i studien, andre liknande gruppetilbod og anna forskning på området, starta me opp med den første gruppa hausten 2008. Åtte til ti kvinner som hadde vore behandla for underlivskreft og to sjukepleiarar møttest ein gong i veka over fem veker. Den første delen av samlinga var bygd over eit konkret tema med ein ekstern foredragshaldar, medan andre del av samlinga hadde fokus på samtale og vegleiing (gruppemedlemmene og vegleiarane i mellom). Evaluering av gruppetilbodet førte til nokre justeringar i forhold til tema og

utviding av talet på samlingar frå fem til sju. Hausten 2009 blei ein studie knytt til tilbodet og våren 2011 blei intervensjonen utvida til fleire sjukehus i Noreg.

Vidare har me, på avdelingsnivå, fått midlar til kartlegging og forbetring av prosessen frå før kvinnene kjem til sjukehuset til etter at dei er reist heim. Både utreisesamtale og informasjonsmappe er utarbeidd. Sjukepleiepoliklinikk er etablert for å gi kvinnene tilbod om ein samtale med sjukepleiar nokre veker etter behandlinga, som eit supplement til det vanlege kontrollopplegget. I første omgang gjeld dette kvinner som er behandla med avansert kikholskirurgi (robotkirurgi), då desse reiser heim dagen etter kirurgisk behandling for underlivskreft. Intensjonen er at tilbodet skal utvidast til alle kvinner som har vore gjennom underlivskreft.

I fenomenologisk forskning er den enkelte sine erfaringar alltid utgangspunktet for forståing. Slik vil det generelle alltid vera å finna i det spesielle, altså i konkrete erfaringar. Jo fleire variasjonar ein klarer å fanga inn, jo større er sjansen for at ein vil sjå kva som er det invariante (Giorgi, 1985). Samtidig gir Kvale (1997) råd om at ein ikkje skal intervju fleire enn det som trengst for å finna ut av det ein vil. I denne studien har eg, som tidligare nemnt, gjort 32 djupintervju med 16 kvinner som har vore gjennom underlivskreft. Kvinnene representerte variasjon med omsyn til alder, utdannings- og yrkesbakgrunn, diagnose og behandling, samt variasjon i forhold til korleis dei opplevde livet etter underlivskreft. Eg har òg hatt som mål å få rike skildringar frå den enkelte, noko som òg er avgjerande. Slik sett er det grunn til å tru at me har fanga inn variasjonar i vesentlege erfaringar, noko som igjen kan gi grunnlag for å sjå etter generelle strukturar. Eg har òg gitt ei djupanalyse av vesentlege erfaringar ved bruk av relevant teori. Både rike beskrivingar av levd erfaring og presentasjon av det generelle gir grunnlag for overførbarheit.

Nokre har, på den andre sida stilt kritiske spørsmål til om eit stort tal djupintervju kan svekka overførbarheita på grunn av at det fører med seg eit uoversiktleg materiale og ei overflatisk analyse (Malterud, 2009). I denne studien er talet på intervju stort. At det var to intervju med kvar kvinne gav rom for å sjå dei to intervju saman. Likevel er det eit stort og omfattande materiale. Trass i dette vil eg seia at eg har opplevd å ha nok oversikt til å skjønna breidda, djupna og heilskapen i materialet. Sjølv sagt var det krevjande og sjølv sagt brukte eg svært mykje tid på å få oversikt. Men tida som var avsett til arbeidet, samt at intervju fasen måtte strekkja seg over nesten to år, gjorde at det ikkje blei for uoversiktleg eller overveldande.

7. HOVUDKONKLUSJON OG IMPLIKASJONAR FOR FORSKING OG PRAKSIS

7.1 Hovudkonklusjon

Målet med denne fenomenologisk-hermeneutiske studien har vore å få fram kunnskap om og gi innsikt i korleis det kan opplevast for kvinner å få underlivskreft og korleis livet kan opplevast i eit langtidsperspektiv i forhold til desse erfaringane. I tillegg ville me vita noko om korleis kvinnene opplevde møtet med helsetenesta. Seksten kvinner, som hadde vore gjennom ulike former for underlivskreft, blei intervjuva to gonger, henholdsvis fem og seks år etter behandling for kreftsjukdom. Meiningsstrukturar i kvinnene sine erfaringar kom fram ved hjelp av trinnvis meiningsfortetting.

Kvinnene sine levde erfaringar gir grunnlag for å konkludera at kreftsjukdommen var ein livsendrande prosess som på ulike måtar førte til djuptgripande endringar i livet. Kroppslege endringar, som òg hadde relasjonelle og eksistensielle aspekt, var framleis utfordrande å leva med fem og seks år etter behandling. Nokre av endringane lærte kvinnene seg å leva med, medan andre var vanskelege utfordringar. At endringane mellom anna var knytt til sårbare og tabubelagte tema, gjorde dei ekstra vanskelege å koma til rette med. På same tid hadde kreftsjukdommen henta fram ei djup takksemnd for livet og revitalisert verdjar hjå mange av kvinnene. Variasjonar i korleis kvinnene møtte og levde seg gjennom krefterfaringane blei vidare analysert ut i tre typologiar.

Studien har gitt kunnskap om korleis kreftsjukdom kan endra livet på måtar som både er vanskelege og berikande for livet vidare. Endringane har blitt sett i lys av teoretisk tenking som famnar grunnleggande menneskelege perspektiv med eksistensielle aspekt. Kvinnene sine skildringar av døden som ein del av livet, og konsekvensar dette fekk, blei det sentrale dreiepunktet for funna. Eksistensfilosofien og Heidegger sine eksistensialer i forhold til den spesifikt menneskelege væremåte, vidare konkretisert i ulike teoretiske perspektiv og av ulike tenkarar, har berika og gitt djupare forståing av levd erfaring etter underlivskreft. Slik har teoretisk tenking gitt forståing til empirien, men empirien og levd erfaring har òg konkretisert teoretiske perspektiv og gjort dei meir tilgjengelege og erfaringsnære. Studien viser at Heidegger sine eksistensialer kan konkretiserast og gi meining til levd liv og at empirien kan gjera djupfilosofien meir tilgjengeleg.

Det å få, og leva gjennom, ein livstruande sjukdom, og leva vidare med desse erfaringane, involverer fleire fundamentale aspekt som i studien er blitt abstrahert til eit generelt nivå. Det gjer at nokre av funna, som for eksempel kjernestrukturen *Kreftsjukdom som ein livsendrande prosess*, kan vera relevante og ha overføringsverdi for fleire andre grupper pasientar som gjennomlever kreftsjukdom eller annan alvorleg sjukdom.

7.2 Kliniske implikasjonar

Studien viser at helsepersonell må bli betre til å gi heilskapleg og konkret informasjon og vegleiing om kroppselege endringar etter underlivskreft og om mulege konsekvensar i eit lengre perspektiv. Spesielt viktig er det å ta opp og gi vegleiing i forhold til sårbare og intime tema, som eventuelle konsekvensar for seksuallivet. Kvinner som får denne kunnskapen på førehand får førebudd seg og får sterkare kjensle av kontroll og dermed òg ein beredskap til å takla endringar i eigen kropp.

Kreftsjukdommen rører ved eksistensielle og relasjonelle aspekt av levd liv og viser seg i form av ein auka sårbarheit og sansevarheit i kvinnene sine liv. Dette krev at sjukepleiaren engasjerer seg meir i kvinnene sin heilskaplege situasjon og konsekvensane sjukdommen har for levd liv. Utfordringa for sjukepleiaren er å forstå og respondera på denne auka sårbarheita. Å ta imot pasienten sitt inntrykk, som gjerne er farga av både livsinnskrenkande og livsfremjande livsfenomen, handlar om å forstå situasjonen og uttrykka dette på ein særskilt måte tilbake til kvinnene. I dette ligg både å uttrykka ei forståing av situasjonen, men òg at ein prøver å henta livsmot og håp fram hjå den andre.

Studien viser òg til at å ta utgangspunkt i kvinnene sine eigne forteljingar, kan vera ei hjelp både for sjukepleiaren og for kvinna sjølv. Ved at sjukepleiaren får innsikt i og kunnskap om kva den enkelte eventuelt treng hjelp til, kan det å få setja ord på erfaringane vera ei hjelp i seg sjølv. I ein sjukepleiepoliklinikk kan kvinna si eiga forteljing om korleis ho har det etter alt ho har vore gjennom vera utgangspunktet for den vidare samtalen og oppfølginga. Å lytta til erfaringane, samt å gi informasjon og vegleiing, vil av og til vera tilstrekkeleg. Andre gonger vil det vera nødvendig å visa vidare til anna helsepersonell med meir kompetanse som kan følgja opp over tid.

7.3 Implikasjonar for forskning

Inspirert av fenomenologien valte eg ei kvalitativ tilnærming og djupintervju for å belysa problemstillinga i studien. I ettertid ser eg at eg med fordel kunne ha kombinert det kvalitative forskingsintervjuet med for eksempel deltakande observasjon eller djupintervju med helsepersonell. Slik kunne me ha fått til samhandling dei imellom, noko eg ser kunne ha vore interessant og ført til fleire nyansar og kanskje andre funn. Likevel, med 32 djupintervju og omfattande teori er omfanget av studien meir enn stort nok for ramma av eit PhD-prosjekt. Ei slik metodetriangulering er imidlertid relevant med omsyn til vidare forskning.

Få studiar er gjort i dette feltet i forhold til levd erfaring etter underlivskreft. Det kunne vore interessant å gjera ein longitudinell studie der ein følgte kvinnene frå diagnose- og behandlingstidspunktet og nokre år fram i tid. Då kunne ein ha fått følgd den enkelte sin prosess og fått eit djupare innblikk i kva som står på spel i dei ulike fasane. Slik kunne ein òg fått eit tydelegare bilete og fleire nyansar av den enkelte si forteljing i forhold til korleis dei møter og lever seg gjennom kreftsjukdomen. Det kunne òg vore interessant å gjera ein liknande studie der kvinnene var noko yngre og ikkje ferdige med barnefødselar, for å løfta tydelegare fram dette perspektivet. Kanskje hadde ein då òg fått eit tydelegare bilete av kroppslege endringar i forhold til kroppsbilete og det feminine aspektet.

Eit anna interessant prosjekt ville vore å gjera ein liknande studie om menn og underlivskreft, for å kunna samanlikna deira erfaringar med kvinner sine erfaringar og dermed få fram eventuelle likskapar og forskjellar.

Referanseliste

- Altheide, D. L., & Johnson, J. M. (1994). Criteria for assessing interpretive validity in qualitative research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 485- 499). Thousand Oaks, Calif.: Sage.
- Andenæs, A. (2000). Generalisering: Om ringvirkninger og gjenbruk av resultater fra en kvalitativ undersøkelse. In H. Haavind (Ed.), *Kjønn og fortolkende metode: metodiske muligheter i kvalitativ forskning* (pp. 287-325). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Arman, M., & Rehnsfeldt, A. (2003). The hidden suffering among breast cancer patients: A qualitative metasynthesis. *Qualitative Health Research*, 13(4), 510-527.
- Arriba, L. N., Fader, A. N., Frasure, H. E., & Gruenigen, V. E. (2010). A review of issues surrounding quality of life among women with ovarian cancer. *Gynecologic Oncology*, 119, 390-396.
- Aspinwall, L. G., & MacNamara, A. (2005). Taking positive changes seriously. *Cancer*, 104(11 Suppl), 2549-2556.
- Audette, C., & Waterman, J. (2010). The sexual health of women after gynecologic malignancy. *Journal of Midwifery & Women's Health*, 55(4), 357-362.
- Beauvoir, S. d. (2000 / 1949). *Det annet kjønn*. Oslo: Bokklubben dagens bøker.
- Bengtsson, J. (2006). *Å forske i sykdoms- og pleierfaringer: Livsverdensfenomenologiske bidrag*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- Benner, P., & Wrubel, J. (1989). *The primacy of caring: stress and coping in health and illness*. Menlo Park, Calif.: Addison-Wesley.
- Bergmark, K., Avall-Lundqvist, E., Dickman, P. W., Henningsohn, L., & Steineck, G. (1999). Vaginal changes and sexuality in women with a history of cervical cancer. *The New England Journal of Medicine*, 340(18), 1383-1389.
- Blattner, W. D. (2006). *Heidegger's Being and time: a reader's guide*. London: Continuum.
- Bloom, J. R., Peterson, D. M., & Kang, S. H. (2007). Multi-dimensional quality of life among long-term (5+ years) adult cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 16(8), 691-706.
- Bradley, E. J., Pitts, M. K., Redman, C. W. E., & Calvert, E. (1999). The experience of long-term hospital follow-up for women who have suffered early stage gynecological cancer: a qualitative interview study. *International journal of gynecological cancer*, 9(6), 491-496.
- Bradley, S., Rose, S., Lutgendorf, S., Costanzo, E., & Anderson, B. (2006). Quality of life and mental health in cervical and endometrial cancer survivors. *Gynecologic Oncology*, 100(3), 479-486.
- Cancer Registry of Norway. (2009). *Cancer in Norway 2008 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*. Oslo: Cancer Registry of Norway.
- Carlick, A., & Biley, F. C. (2004). Thoughts on the therapeutic use of narrative in the promotion of coping in cancer care. *European Journal of Cancer Care*, 13(4), 308-317.
- Carpenter, J. S., Brockopp, D., & Andrykowski, M. A. (1999). Self-transformation as a factor in the self-esteem and well-being of breast cancer survivors. *Journal of Advanced Nursing*, 29(6), 1402-1411.
- Carter, J., Rowland, K., Chi, D., Brown, C., Abu-Rustum, N., Castiel, M., & Barakat, R. (2005). Gynecologic cancer treatment and the impact of cancer-related infertility. *Gynecologic Oncology*, 97(1), 90-95.

- Carver, C. S., & Antoni, M. H. (2004). Finding benefit in breast cancer during the year after diagnosis predicts better adjustment 5 to 8 years after diagnosis. *Health Psychology, 23*, 595-598.
- Charalambous, A., Papadopoulos, R., & Beadsmoore, A. (2008). Listening to the voices of patients with cancer, their advocates and their nurses: A hermeneutic-phenomenological study of quality nursing care. *European Journal of Oncology Nursing, 12*(5), 436-442.
- Chelf, J. H., Deshler, A., Hillman, S., & Durazo-Arvizu, R. (2000). Storytelling: A strategy for living and coping with cancer. *Cancer Nursing, 23*(1), 1-7.
- Cordova, M. J., Cunningham, L. L. C., Carlson, C. R., & Andrykowski, M. A. (2001). Posttraumatic growth following breast cancer: a controlled comparison study. *Health Psychology, 20*(3), 176-185.
- Dahlberg, K., Dahlberg, H., & Nyström, M. (2008). *Reflective Lifeworld Research, 2. ed.* Lund: Studentlitteratur.
- Deimling, G. T., Bowman, K. F., Sterns, S., Wagner, L. J., & Kahana, B. (2006). Cancer-related health worries and psychological distress among older adult, long-term cancer survivors. *Psycho-Oncology, 15*(4), 306-320.
- Delmar, C. (2006). The phenomenology of life phenomena - in a nursing context. *Nursing Philosophy, 7*(4), 235-246.
- Ekwall, E., Ternestedt, B.-M., & Sorbe, B. (2003). Important aspects of health care for women with gynecologic cancer. *Oncology Nursing Forum, 30*(2), 313-319.
- Feilberg, L. (1949). *Verker*. København: Gyldendal.
- Feuerstein, M. (2007). Defining cancer survivorship. *Journal of Cancer Survivorship, 1*(1), 5-7.
- Fløistad, G. (1993). *Heidegger: en innføring i hans filosofi* Oslo: Pax.
- Fog, J. (2004). *Med samtalen som udgangspunkt : det kvalitative forskningsinterview* (second ed.). Aarhus: Akademisk Forlag A/S.
- Foley, K. L., Farmer, D. F., Petronis, V. M., Smith, R. G., McGraw, S., Smith, K., . . . Avis, N. (2006). A qualitative exploration of the cancer experience among long-term survivors: comparisons by cancer type, ethnicity, gender, and age. *Psycho-Oncology, 15*(3), 248-258.
- Fosså, S. D., Loge, J. H., & Dahl, A. A. (2009). *Kreftoverlevende: ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Frank, A. W. (1995). *The wounded storyteller: body, illness, and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Frank, A. W. (1998). Just listening: narrative and deep illness. *Families Systems & Health, 16*, 197-212.
- Fredriksson, L., & Eriksson, K. (2001). The patient's narrative of suffering: a path to health? An interpretative research synthesis on narrative understanding. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 15*(1), 3-11.
- Frid, I., Öhlén, J., & Bergbom, I. (2000). On the use of narratives in nursing research. *Journal of Advanced Nursing, 32*(3), 695-703.
- Frumovitz, M., Sun, C. C., Schover, L. R., Munsell, M. F., Jhingran, A., Wharton, J. T., . . . Bodurka, D. C. (2005). Quality of life and sexual functioning in cervical cancer survivors. *Journal of Clinical Oncology, 23*(30), 7428-7436.
- Gadamer, H. G. (1996). *The enigma of health: the art of healing in a scientific age*. Stanford, Calif.: Stanford University Press.
- Gadamer, H. G. (2007/1960). *Sandhed og metode: Grundtræk af en filosofisk hermeneutik* (2nd ed.). København: Academica.

- Giorgi, A. (1985). *Phenomenology and psychological research: Essays*. Pittsburgh, Pa.: Duquesne University Press.
- Gjengedal, E. (2002). Pasientopplevelser som grunnlag for kunnskapsutvikling. In M. Kirkevold, F. Nortvedt & H. Alvsvåg (Eds.), *Klokskap og kyndighet: Kari Martinsens innflytelse på norsk og dansk sykepleie*. Oslo: Ad notam Gyldendal : Pensumtjeneste.
- Gonçalves, V. (2010). Long-term quality of life in gynecological cancer survivors. *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology*, 22(1), 30-35.
- Greimel, E. R., Winter, R., Kapp, K. S., & Haas, J. (2009). Quality of life and sexual functioning after cervical cancer treatment: a long-term follow-up study. *Psycho-Oncology*, 18(5), 476-482.
- Haboubi, N. H. J., & Lincoln, N. (2003). Views of health professionals on discussing sexual issues with patients. *Disability and Rehabilitation*, 25(6), 291-296.
- Hagen, B. (2009). *Veileder i gynekologisk onkologi 2009: Den norske legeförening*.
- Halkier, B. (2010). *Fokusgrupper*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Harrington, C. B., Hansen, J. A., Moskowitz, M., Todd, B. L., & Feuerstein, M. (2010). It's not over when it's over: Long-term symptoms in cancer survivors—A systematic review. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 40(2), 163-181.
- Heidegger, M. (2007/1927). *Væren og tid*. Oslo: Pax Forlag.
- Helgeson, V. S., Reynolds, K. A., & Tomich, P. L. (2006). A meta-analytic review of benefit finding and growth. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74(5), 797-816.
- Henoch, I., & Danielson, E. (2009). Existential concerns among patients with cancer and interventions to meet them: an integrative literature review. *Psycho-Oncology*, 18(3), 225-236.
- Hersch, J., Juraskova, I., Price, M., & Mullan, B. (2009). Psychosocial interventions and quality of life in gynaecological cancer patients: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 18(8), 795-810.
- Ho, S. M. Y., Chan, C. L. W., & Ho, R. T. H. (2004). Posttraumatic growth in Chinese cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 13(6), 377-389.
- Hodgkinson, K., Butow, P., Fuchs, A., Hunt, G. E., Stenlake, A., Hobbs, K. M., . . . Wain, G. (2007). Long-term survival from gynecological cancer: Psychosocial outcomes, supportive care needs and positive outcomes. *Gynecologic Oncology*, 104(2), 381-389.
- Hordern, A. J., & Street, A. F. (2007a). Communicating about patient sexuality and intimacy after cancer: mismatched expectations and unmet needs. *Medical Journal of Australia*, 186(5), 224-227.
- Hordern, A. J., & Street, A. F. (2007b). Constructions of sexuality and intimacy after cancer: Patient and health professional perspectives. *Social Science and Medicine*, 64(8), 1704-1718.
- Hyden, L. C. (1997). Illness and narrative. *Sociology of Health & Illness*, 19(1), 48-69.
- Haavind, H. (2000). *Kön och tolkning: metodiska möjligheter i kvalitativ forskning*. Stockholm: Natur och kultur.
- Iversen, O. E. (2009). Svulster i kvinnelige genitalia. In R. Kåresen & E. Wist (Eds.), *Kreftsykdommer: en basisbok for helsepersonell*. (pp. 255-268). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Juraskova, I., Butow, P., Robertson, R., Sharpe, L., McLeod, C., & Hacker, N. (2003). Post-treatment sexual adjustment following cervical and endometrial cancer: a qualitative insight. *Psycho-Oncology*, 12(3), 267-279.

- Kangas, M., Bovbjerg, D. H., & Montgomery, G. H. (2008). Cancer-related fatigue: a systematic and meta-analytic review of non-pharmacological therapies for cancer patients. *Psychological Bulletin*, *134*(5), 700-741.
- Katz, A. (2004). The sounds of silence: Sexuality information for cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, *23*(1), 238-241.
- Kemp, P. (1999). *Tid og fortælling: introduktion til Paul Ricœur* Århus: Aarhus Universitetsforlag.
- Kew, F. M., & Cruickshank, D. J. (2006). Routine follow-up after treatment for gynecological cancer: a survey of practice. *International Journal of Gynecological Cancer*, *16*(1), 380-384.
- Kew, F. M., Galaal, K., Manderville, H., & Verleye, L. (2007). Professionals' and patients' views of routine follow-up: a questionnaire survey. *International Journal of Gynecological Cancer*, *17*(3), 557-560.
- Kew, F. M., Roberts, A. P., & Cruickshank, D. J. (2005). The role of routine follow-up after gynecological malignancy. *International Journal of Gynecological Cancer*, *15*(3), 413-419.
- Koutsopoulou, S., Papanthanasoglou, E. D. E., Katapodi, M. C., & Patiraki, E. I. (2010). A critical review of the evidence for nurses as information providers to cancer patients. *Journal of Clinical Nursing*, *19*(5-6), 749-765.
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsinterview*. Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Liavaag, A. H., Dørum, A., Bjørø, T., Oksefjell, H., Fosså, S. D., Tropè, C., & Dahl, A. A. (2008). A controlled study of sexual activity and functioning in epithelial ovarian cancer survivors. A therapeutic approach. *Gynecologic Oncology*, *108*(2), 348-354.
- Liavaag, A. H., Dørum, A., Fosså, S. D., Tropè, C., & Dahl, A. A. (2007). Controlled Study of Fatigue, Quality of Life, and Somatic and Mental Morbidity in Epithelial Ovarian Cancer Survivors: How Lucky Are the Lucky Ones? *Journal of Clinical Oncology*, *25*(15), 2049-2056.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, Calif.: Sage.
- Lindseth, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *18*(2), 145-153.
- Lindwall, L., & Bergbom, I. (2009). The altered body after breast cancer surgery. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, *4*(4), 280-287.
- Linley, P. A., & Joseph, S. (2004). Positive change following trauma and adversity: a review. *Journal of Traumatic Stress*, *17*(1), 11-21.
- Løgstrup, K. E. (1976). *Vidde og prægnans: sprogfilosofiske betragtninger* Copenhagen: Gyldendal.
- Løgstrup, K. E. (1983). *Kunst og erkendelse: kunstfilosofiske betragtninger*. Copenhagen: Gyldendal.
- Løgstrup, K. E. (1993). *Solidaritet og kærlighed: og andre essays*. København: Gyldendal.
- Løgstrup, K. E. (2000 /1956). *Den etiske fordring* Oslo: Cappelen.
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet*, *358*(9280), 483-488.
- Malterud, K. (2002). Reflexivity and metapositions: Strategies for appraisal of clinical evidence. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, *8*(2), 121-126.
- Malterud, K. (2009). *Kvalitative metoder i medicinsk forskning: en introduktion*. Lund: Studentlitteratur.

- Manne, S., Ostroff, J., Winkel, G., Goldstein, L., Fox, K., & Grana, G. (2004). Posttraumatic growth after breast cancer: patient, partner, and couple perspectives. *Psychosomatic Medicine*, 66(3), 442-454.
- Manne, S. L., Edelson, M., Bergman, C., Carlson, J., Rubin, S., Rosenblum, N., . . . Winkel, G. (2007). Coping and communication-enhancing intervention versus supportive counseling for women diagnosed with gynecological cancers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 75(4), 615-628.
- Martinsen, K. (1996). *Fenomenologi og omsorg: tre dialoger*. [Oslo]: Tano Aschehoug.
- Martinsen, K. (1997). *Fra Marx til Løgstrup: Om etikk og sanselighet i sykepleien*. Oslo: TANO.
- Martinsen, K. (2000). *Øyet og kallet*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Martinsen, K. (2002). Livsfilosofiske betraktninger. *Diakoninytt*, 118(3), 8-12.
- Martinsen, K. (2006). *Samtalen, skønnen og evidensen*. [København]: Gad.
- Matulonis, U. A., Kornblith, A., Lee, H., Bryan, J., Gibson, C., Wells, C., . . . Penson, R. (2008). Long-term adjustment of early-stage ovarian cancer survivors. *International Journal of Gynecological Cancer*, 18(6), 1183-1193.
- McCorkle, R., Tang, S. T., Greenwald, H., Holcombe, G., & Lavery, M. (2006). Factors related to depressive symptoms among long-term survivors of cervical cancer. *Health Care for Women International*, 27(1), 45-58.
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi* Frederiksberg: Det lille Forlag.
- Merleau-Ponty, M., & Smith, C. (2002/1964). *Phenomenology of perception*. London: Routledge.
- Minton, O., & Stone, P. (2008). How common is fatigue in disease-free breast cancer survivors? A systematic review of the literature. *Breast Cancer Research and Treatment*, 112(1), 5-13.
- Moi, T. (2002). *Hva er en kvinne?: kjønn og kropp i feministisk teori*. Oslo: Gyldendal.
- Molassiotis, A., Chan, C. W. H., Yam, B. M. C., Chan, E. S. J., & Lam, C. S. W. (2002). Life after cancer: adaptation issues faced by Chinese gynaecological cancer survivors in Hong Kong. *Psycho-Oncology*, 11(2), 114-123.
- Mullan, F. (1985). Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *The New England Journal of Medicine*, 313(4), 270-273.
- Møller, B., & Aagnes, B. (2002). Prediction of cancer incidence in the Nordic countries up to the year 2020. *European Journal of Cancer Prevention*, 11(Suppl 1), S1-S96.
- Pahuus, M. (1993). *Livet selv: en livsfilosofisk tolkning af kristendommen* Århus: Philosophia.
- Pahuus, M. (1995). *Livsfilosofi: lykke og lidelse i eksistens og litteratur* Århus: Philosophia.
- Park, S. Y., Bae, D.-S., Nam, J. H., Park, C. T., Cho, C.-H., Lee, J. M., . . . Yun, Y. H. (2007). Quality of life and sexual problems in disease-free survivors of cervical cancer compared with the general population. *Cancer*, 110(12), 2716-2725.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods* (3rd ed.). Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2008). *Nursing research: Principles and methods* (8th ed.). Philadelphia, Pa.: Lippincott Williams & Wilkins.
- Polkinghorne, D. E. (1988). *Narrative knowing and the human sciences*. Albany: State University of New York Press.
- Rannestad, T., Skjeldestad, F. E., Platou, T. F., & Hagen, B. (2008). Quality of life among long-term gynaecological cancer survivors. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(3), 472-477.

- Ratner, E. S., Foran, K. A., Schwartz, P. E., & Minkin, M. J. (2010). Sexuality and intimacy after gynecological cancer. *Maturitas*, *66*(1), 23-26.
- Ricœur, P. (1984). *Time and narrative* (K. B. D. Pellauer, Trans. Vol. I). Chicago: University of Chicago Press.
- Ricœur, P., Hermansen, M., & Rendtorff, J. D. (2002). *En hermeneutisk brobygger: tekster af Paul Ricœur*. Århus: Klim.
- Rodin, G., Mackay, J. A., Zimmermann, C., Mayer, C., Howell, D., Katz, M., . . . Brouwers, M. (2009). Clinician-patient communication: a systematic review. *Supportive Care in Cancer*, *17*(6), 627-644.
- Rutten, L. J. F., Arora, N. K., Bakos, A. D., Aziz, N., & Rowland, J. (2005). Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003). *Patient Education and Counseling*, *57*(3), 250-261.
- Råheim, M. (2001). *Kvinnens kroppserfaring og livssammenheng: En fenomenologisk-hermeneutisk studie av friske kvinner og kvinner med kroniske muskelsmerter*. Institutt for klinisk psykologi, Det psykologiske fakultet, Universitetet i Bergen, Bergen.
- Salvesen, H. B. (2001). Rutinekontroller etter gynekologisk cancerbehandling. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, *121*, 1253-1255.
- Salvesen, H. B., Akshen, L. A., Iversen, T., & Iversen, O. E. (1997). Recurrence of endometrial carcinoma and the value of routine follow up. (*BJOG*) *British Journal of Obstetrics and Gynecology*, *104*(11), 1302-1307.
- Sekse, R. J. T. (2003). *Møtet: ein studie av ulike møte som blir til omsorg og livshjelp i livets slutfase*. 7-2003, Hovedfag i pedagogikk, Bergen.
- Simonelli, L., Fowler, J., Maxwell, G., & Andersen, B. (2008). Physical sequelae and depressive symptoms in gynecologic cancer survivors: Meaning in life as a mediator. *Annals of Behavioral Medicine*, *35*(3), 275-284.
- Skjervheim, H. (2001/1996). Deltakar og tilskodar. In H. Skjervheim (Ed.), *Deltakar og tilskodar og andre essays* (pp. 71-87). Oslo: Aschehough, Idè og tanke.
- Sprangers, M. A. G., & Schwartz, C. E. (1999). Integrating response shift into health-related quality of life research: A theoretical model. *Social Science & Medicine*, *48*(11), 1507-1515.
- Stead, M. L. (2001). Communication about sexual problems and sexual concerns in ovarian cancer: qualitative study. *BMJ. British Medical Journal (Clinical research ed.)*, *323*(7317), 836-837.
- Stead, M. L. (2004). Sexual function after treatment for gynecological malignancy. *Current Opinion in Oncology*, *16*(5), 492-495.
- Stead, M. L., Brown, J. M., Fallowfield, L., & Selby, P. (2003). Lack of communication between healthcare professionals and women with ovarian cancer about sexual issues. *The British Journal of Cancer*, *88*(5), 666-671.
- Stewart, D. E., Wong, F., Duff, S., Melancon, C. H., & Cheung, A. M. (2001). "What doesn't kill you makes you stronger": An ovarian cancer survivor survey. *Gynecologic Oncology*, *83*(3), 537-542.
- Stige, B., Malterud, K., & Midtgarden, T. (2009). Toward an agenda for evaluation of qualitative research. *Qualitative Health Research*, *19*(10), 1504-1516.
- Stone, P. C., & Minton, O. (2008). Cancer-related fatigue. *European Journal of Cancer*, *44*(8), 1097-1104.
- Street Jr, R. L., Makoul, G., Arora, N. K., & Epstein, R. M. (2009). How does communication heal? Pathways linking clinician-patient communication to health outcomes. *Patient Education and Counseling*, *74*(3), 295-301.

-
- Svenaesus, F. (2000a). The body uncanny - Further steps towards a phenomenology of illness. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 3(2), 125-137.
- Svenaesus, F. (2000b). Das unheimliche—Towards a phenomenology of illness. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 3(1), 3-16.
- Svenaesus, F. (2000c). *The hermeneutics of medicine and the phenomenology of health: Steps towards a philosophy of medical practice*. Dordrecht: Kluwer.
- Svenaesus, F. (2005). *Sykdommens mening: og møtet med det syke mennesket* Oslo: Gyldendal akademisk.
- Svenaesus, F. (2007). Å bli syk: en studie i tilsykningens fenomenologi. In G. Engelsrud & K. Heggen (Eds.), *Humanistisk sykdomslære: tanker om diagnoser og sykdom, helse og velvære* (pp. 42-58). Oslo: Universitetsforlaget.
- Taylor, E. J. (2000). Transformation of tragedy among women surviving breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 27(5), 781-788.
- Tedeschi, R. G. (1996). The Posttraumatic Growth Inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9(3), 455-471.
- The Norwegian Cancer Society. (12.06.10, 01.07.08) Retrieved 12.06.08, from <http://www.kreftforeningen.no/> om kreft/kreftformer
- ThomasMac-Lean, R. (2005). Beyond dichotomies of health and illness: life after breast cancer. *Nursing Inquiry*, 12(3), 200-209.
- Thorne, S., Armstrong, E.-A., Harris, S. R., Hislop, T. G., Kim-Sing, C., Oglov, V., . . . Stajduhar, K. I. (2009). Patient real-time and 12-month retrospective perceptions of difficult communications in the cancer diagnostic period. *Qualitative Health Research*, 19(10), 1383-1394.
- Toombs, S. K. (1993). *The meaning of illness: A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Tropè, C., & Onsrud, M. (2010). Maligne svulster. In P. Bergsjø, J. M. Maltau, K. Molne & B.-I. Nesheim (Eds.), *Obstetikk og gynekologi*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- van Manen, M. (1990). *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. Albany, N.Y.: State University of New York Press.
- van Manen, M. (1997). From meaning to method. *Qualitative Health Research*, 7, 345-369.
- van Manen, M. (2006). Writing qualitatively, or the demands of writing. *Qualitative Health Research*, 16(5), 713-722.
- Veronesi, U., Kleist, S. V., Redmond, K., Kosta, A., Delvaux, N., Freilich, G., . . . Serin, D. (1999). Caring about women and cancer (CAWAC) a European survey of the perspectives and experiences of women with female cancers. *European Journal of Cancer*, 35(12), 1667-1675.
- Visovsky, C. (2003). Cancer-related fatigue. *Online Journal of Issues in Nursing*, 8(3), 8.
- Vistad, I., Fosså, S. D., & Dahl, A. A. (2006). A critical review of patient-rated quality of life studies of long-term survivors of cervical cancer. *Gynecologic Oncology*, 102(3), 563-572.
- Vistad, I., Fosså, S. D., Kristensen, G. B., & Dahl, A. A. (2007). Chronic fatigue and its correlates in long-term survivors of cervical cancer treated with radiotherapy. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 114(9), 1150-1158.
- Wahl, A. K., & Hanestad, B. R. (2004). *Måling av livskvalitet i klinisk praksis: en innføring*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Wenzel, L., DeAlba, I., Habbal, R., Kluhsman, B. C., Fairclough, D., Krebs, L. U., . . . Aziz, N. (2005). Quality of life in long-term cervical cancer survivors. *Gynecologic Oncology*, 97(2), 310-317.

- Wenzel, L. B., Donnelly, J. P., Fowler, J. M., Habbal, R., Taylor, T. H., Aziz, N., & Cella, D. (2002). Resilience, reflection, and residual stress in ovarian cancer survivorship: A gynecologic oncology group study. *Psycho-Oncology*, *11*, 142-153.
- White, I. D. (2008). The assessment and management of sexual difficulties after treatment of cervical and endometrial malignancies. *Clinical Oncology*, *20*(6), 488-496.
- WHO. (2007). Cancer Brochure Retrieved 10.08.09, from <http://www.who.int/cancer/publicat/WHOCancerBrochure2007.FINALweb.pdf>
- Wyller, E. A. (2002). Heideggers tanker om døden. *Omsorg. Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*, *19*(3), 15-19.
- Waale, R. B. (2008). *Ikke sykemeldt fra livet*. Oslo: Akribe.
- Zahavi, D. (2001). *Husserls fænomenologi*: Filosofi Gyldendal.
- Zahavi, D. (2003). *Fænomenologi*. Fredriksberg: Roskilde Universitetsforlag.
- Østergaard, E. (1998). *Ett skritt tilbake og to frem: en fænomenologisk studie av bønder i omstilling til økologisk landbruk*. 1998:25, UMB, Ås.
- Østergaard, E. (2001). *Å forstå fenomener: erfaringer med fænomenologi som vitenskap*. Ås: [E. Østergaard].