

Liv Helene Bekkeli og Merete Furuberg
(red.)

Om kvinner og gynekologisk kreft

Høgskolen i Hedmark
Oppdragsrapport nr. 2 – 2005

Online-versjon

Utgivelsessted: Elverum

Det må ikke kopieres fra rapporten i strid med åndsverkloven og fotografiloven eller i strid med avtaler om kopiering inngått med KOPINOR, interesseorgan for rettighetshavere til åndsverk.

Forfatteren er selv ansvarlig for sine konklusjoner. Innholdet gir derfor ikke nødvendigvis uttrykk for Høgskolens syn.

I oppdragsserien fra Høgskolen i Hedmark publiseres FoU-arbeid og utredninger som er eksternt finansiert.

Rapporten kan bestilles ved henvendelse til Høgskolen i Hedmark.
(<http://www.hihm.no/>)



Høgskolen i Hedmark

Tittel:

Om kvinner og gynekologisk kreft

Redaktører:

Liv Helene Bekkeli og Merete Furuberg

Nummer: 2

Utgivelsesår: 2005

Sider: 234

ISBN: 82-7671-464-1

ISSN: 1501-8571

Oppdragsgiver: Norske Kvinners Sanitetsforening, Hedmark Fylkeskommune og Høgskolen i Hedmark

Emneord: Gynekologisk kreft, livskvalitet, empatisk kommunikasjon, rehabilitering, lymfødem, strålebehandling, seksualitet, nettverk

Sammendrag:

Nordisk konferanse: Om kvinner og gynekologisk kreft ble arrangert i februar 2005 på Hamar. 200 pasienter, leger, sykepleiere, fysioterapeuter, radiografer og forskere var samlet på en felles arena. Nøkkelordene for konferansen var kunnskapsformidling og forsknings- og kunnskapsutvikling i gynekologisk kreftsykepleie. Under konferansen ble det etablert tre nettverk; et nasjonalt nettverk for kvinner rammet av gynekologisk kreft, et internasjonalt nettverk for kvinner rammet av gynekologisk kreft og et nordisk nettverk for sykepleiefaglig forskning og kunnskapsutvikling.

Denne rapporten inneholder bidrag fra forskere og fagprofesjonelle fra fagmiljøer i Danmark, Sverige og Norge. Forskningsmetodiske tilnærminger, kommunikasjon, kvinners erfaringer ved gynekologisk kreft, stråleskader og lymfødembehandling er noen av de mange emnene som ble belyst. Avslutningsvis presenteres en sammenfatning av pasienters og sykepleieres innspill under workshopene med temaet; «Hva kan /bør norsk helsevesen tilby kvinner rammet av gynekologisk kreft?»



Høgskolen i Hedmark

Title:

Women and gynecological cancer

Editors:

Liv Helene Bekkeli and Merete Furuberg

Number: 2**Year:** 2005**Pages:** 234**ISBN:** 82-7671-464-1**ISSN:** 1501-8571

Financed by: The Norwegian Women's Public Health Association, The County of Hedmark and Hedmark University College

Keywords: Gynecological cancer, quality of life, empathic communication, rehabilitation, lymphoedema, therapeutic radiation, sexuality, network

Summary:

The Nordic Conference: About Women and Gynecological Cancer was arranged in February 2005 in Hamar. 200 patients, physicians, nurses, physiotherapists, radiologists and researchers from Scandinavian countries participated. The main keywords for the conference were effectuation of knowledge, and developing research and knowledge in gynecological cancer nursing. During the conference three network organizations were established; a Norwegian network for gynecological cancer patients, an International network for women with gynaecological cancer and a Nordic Network for developing knowledge and research in gynecological cancer nursing.

This report contains papers from researchers and professionals from Denmark, Sweden and Norway. Introduction to research methods, communication, females experiences with gynecological cancer, sequele caused by therapeutic radiation, treatment of lymphoedema were some of the many topics in the programme. The report also presents results of the workshops, in which patients and nurses discussed: «What could/should gynecological cancer patients expect of the Norwegian health care system?»

INNHOOLD

Forord	XI
Fellesforelesninger	15
Den gynekologiske pasienten i et historisk perspektiv	
Berit Schei	17
Empatisk kommunikasjon	
Hilde Eide	20
Fra behov til tilbud. Rehabilitering av kreftpasienter	
Kontroll over eget liv!	
Sævar Berg Guðbergsson	38
Seminar Forskningsmetodiske tilnærminger – med fokus på kvinner, gynekologisk kreft og sykepleie/kreftomsorg	47
Kvantitativ forskningsmetode	
Toril Rannestad	49
Kvalitativ forskningsmetode som får frem mening som et menneskelig fenomen i livserfaringen: Fenomenologisk hermeneutisk metode inspirert av Paul Ricoeurs filosofi	
Venke Marhaug Sørлие	58
Kvinnens kreft – kvinnens livserfaring – en sammenheng?	
Anna Luise Kirkengen	69
Handlingsorientert forskningssamarbeid	
Jan Kåre Hummelvoll.....	94
Handlingsorientert forskningssamarbeid – teoretisk begrunnelse og praktiske implikasjoner	
Jan Kåre Hummelvoll.....	96
Å leve med arvelig kreft; arvelig bryst- og eggstokkreft	
Forelesninger	125
Anne Dørum.....	127
Er det mulig å sentralisere operativ behandling av eggstokk kreft, og hjelper det?	
Bjørn Hagen.	128

Kreft i livmorhalsen og livmorhulen	
Haldis Oksefjell.....	129
Strålebehandling av gynekologisk cancer Behandlingsforløp «Hva blir gjort når og hvorfor?»	
Haldis Oksefjell.....	132
Livskvalitet etter behandling for eggstokkreft	
Astrid Helene Liavaag.....	139
Information till patienter med gynekologisk cancer	
Maria Carlsson.	140
Kvinnors opplevelser i samband med primär och recidiverande gynekologisk cancer	
Ewa Ekwall	161
Vad kvinnor med primär gynekologisk cancer anser vara viktigt i vården	
Ewa Ekwall	164
Livskvalitet hos langtidsoverlevende	
Toril Rannestad.	169
Livskvalitet hos langtidsoverlevende	
Toril Rannestad og Toril F. Platou.....	170
Langtidsoverlevende etter underlivskreft: Sosioøkonomiske forhold og livskvalitet	
Torild F. Platou	174
Rehabilitering af kvinder med livmoderhalskræft	
Lene Seibæk.....	180
Potentiel sygdom sætter spor Kvinders oplevelse af sygdom efter screeningsfund på livmoderhalsen	
Lise Hounsgaard.....	187
Kvinne, underlivskreft og seksualitet	
Hildur Østensen.....	189
Förbättrad sexologisk information till patienter som opererats för gynekologisk cancer	
Karin Junsog og Birgitta Hermansson.....	192
Tilbud til alvorlig syke som har en diagnose som vanskelig eller ikke lar seg helbrede	
Bente Sydtangen.....	194
Laktose- og fettredusert kosthold, hjelper det ved stråleskadet tarm?	
Asta Bye.....	200
Kosthold og stråleindusert diaré	
Asta Bye.....	201
Lymfe og lymfeødem, hva er det?	
Wilma van de Veen.....	206

Behandling av lymfødem	
Aline Voetelink Flølo.....	209
Organisering og prosedyrer for fysioterapi til inneliggende og polikliniske underlivskreftopererte pasienter ved UNN	
Jarmila Lukas	211
Kjølehetter ved Paxman Coolers AB	
Kenneth Magnusson.....	213
Kjølemetoden: gjenstand for nordisk samarbeid	
Randi Johnsen	214
Relasjon radiograf/ pasient	
Helen Egestad.....	216
Oppfølging av pasienter som får poliklinisk strålebehandling for gynekologisk kreft (1997–1999)	
Pernille Varre	221
Stråleskader ut fra et sykepleieperspektiv, hva vet vi om emnet?	
Inger Utne	228
Workshop: Erfaringer og synspunkter formidlet fra kvinner rammet av gynekologisk kreft og deres sykepleiere.....	230
Konferanseprogram.....	235

FORORD

Vinteren 2003–2004 ble det nedsatt en komité av kvinner rammet av gynekologisk kreft og fagprofesjonelle fra ulike fagmiljøer innen gynekologisk kreftbehandling og pleie. Målet var å arrangere en nordisk konferanse for og om kvinner rammet av gynekologisk kreft. I samarbeid med Norske Kvinners Sanitetsforening, Hedmark Fylkeskommune og Høgskolen i Hedmark ble den første konferansen om og for kvinner rammet av gynekologisk kreft avholdt 10.–13. februar 2005 på Hotel Scandic, Hamar, med tittelen *Nordisk Konferanse; Om kvinner og gynekologisk kreft*.

Initiativet til konferansen var opprinnelig en ide fra den svenske pasientorganisasjonen for kvinner rammet av gynekologisk kreft. Den opprinnelige tanken var en konferanse arrangert av de nordiske pasientorganisasjoner for kvinner rammet av gynekologisk kreft. I 2002 ble Høgskolen i Hedmark avdeling for helse- og sosialfag kontaktet vedrørende et prosjekt for besøkstjeneste for kvinner rammet av gynekologisk kreft. Avdeling for helse- og sosialfag påtok seg ansvaret for å stille med en prosjektleder. Denne prosjektlederen ble tidlig også involvert i planlegningen av den nordiske konferansen.

I Norge rammes cirka 1500 kvinner årlig av gynekologisk kreft, dvs. kreft i eggstokker, eggledere, livmor, skjede og ytre kjønnsorganer. Kvinner rammet av gynekologisk kreft blir ofte kalt en stille gruppe. Med bedre behandlingsmuligheter, øker antallet kvinner som overlever. Mange får senskader, komplikasjoner, økonomiske og psykososiale problemer som forringer deres livskvalitet. Ulike fagprofesjoner er involvert i behandlingen av kvinner med gynekologisk kreft; gynekologer, onkologer, sykepleiere, fysioterapeuter og radiografer. Ved gjennomgang av publisert forskningslitteratur fant man et behov for spesielt fokus på gynekologiske pasienters erfaringer, og deres behov for pleie, omsorg og rehabilitering.

Med unntak av legene, er gruppen av fagprofesjonelle som forsker og presenterer faglig kunnskap om denne pasientgruppen liten. Konferansens fokus ble derfor rettet mot presentasjon av informasjon, kunnskap og forskning både til kvinnene som selv er rammet av gynekologisk kreft og til de ulike fagprofesjoner. Det ble rettet spesiell oppmerksomhet mot presentasjon av sykepleiefaglig forskning, for å skape større faglig og forskningsmessig interesse for gynekologisk kreftsykepleie. Derfor ble konferansen innledet med et forskningsseminar; *Forskningsmetodiske tilnærminger – med fokus på kvinner, gynekologisk kreft og sykepleie/kreftomsorg*.

I etterkant av forskningsseminaret ble det arrangert et *Nettverksmøte for prosjekt- og forskningsinteresserte*. Hensikten var å etablere et nordisk nettverk for kunnskap og forskning i gynekologisk kreftsykepleie. Det ble nedsatt en arbeidsgruppe bestående av medlemmer fra: Sverige; *Dosent Maria Carlsson, Institut för Folkhälso och Vårdvetenskap, Uppsala Universitet, Danmark; Forskningssykepleier og masterstudent Lene Seibæk, Aalborg Universitetshospital, Skeiby Sygehus og Norge; høgskolelektor Liv Bekkeli, Høgskolen i Hedmark*.

Planleggingen av konferansen ble gjennomført av hovedkomiteen ledet av kreftrammede *Merete Furuberg, dr. scient.* ved Høgskolen i Hedmark. Det faglige programmet ble ivaretatt av flere fagkomiteer. *Anne Dørum, overlege dr. med. gynekologisk-onkologisk avdeling Det Norske Radiumhospital og Astrid Liavaag, Sykehuset Arendal* var ansvarlige for medisinskfaglig program. Fysioterapeut *Aina Lie Nielsen, Sykehuset Innlandet Gjøvik* utarbeidet workshop med forelesninger i lymfødem. Avdelingsstråleterapeut *Jo Hofseth, Sykehuset Innlandet Gjøvik* sto for forelesningsworkshop i strålebehandling. Vi er disse en stor takk skyldig for et faglig innholdsrikt program. *Liv Bekkeli Høgskolen i Hedmark, avdeling for helse- og sosialfag* hadde ansvar for forskningsseminar, sykepleiefaglig program og det overordnede koordinerende programansvaret.

Under planleggingen av konferansen kom det frem at behovet for kunnskap er stort blant sykepleiere. Mange sykepleiere har spesifikke fag-

grupper organisert under Norsk Sykepleierforbund. Innen gynekologisk sykepleie eksisterer ingen slik faggruppe, hvilket man mener er viktig for å kunne initiere og videreutvikle fagkunnskap innen dette området. Det ble derfor arrangert *Faggruppemøte for sykepleiere* ledet av *Hildur Østensen, sykepleiekonsulent i Kreftforeningen*.

Konferansen besto av plenumsforedrag i parallelle sesjoner og workshops med inviterte foredragsholdere fra Sverige, Danmark og Norge, samt det medisinske firmaet *Paxman Coolers*. Dette foredraget ble holdt av *Anne Cathrine Tronstad, Det Norske Radiumhospital*. Foredragsholderne representerte aktuelle fagprofesjoner i gynekologisk kreftbehandling- og pleie, og bidro til et bredt og meget variert program.

Det var ønskelig med kunnskap om både gynekologisk kreftrammedes forventninger til helsevesenet og de fagprofesjonelles oppfatning av disse kvinnenes behov. Tilbakemeldinger og forslag til tiltak ble utarbeidet i de respektive gruppene og presentert i en plenumssamling. En sammenfatning av disse innspillene presenteres i denne rapporten som de behov og tilbakemeldinger gruppene retter til norsk helsevesen.

I rapporten presenteres først fellesforelesningene, deretter følger foredrag og abstrakter samlet i den rekkefølge de ble presentert på konferansen, ordnet etter fagområder. Det er den enkelte foreleser som har valgt å publisere sitt innlegg og som står ansvarlig for innholdet. Konferanseprogrammet i sin helhet er vedlagt.

Konferansen har hatt mange bidragsyttere nevnt ved navn, og alle de som underveis har bidradd til at konferansen fikk en positiv mottakelse og evaluering. Takk til foredragsholdere som alle uforbeholdent sa ja ved første forespørsel, og som bidrar til at kunnskap og forskning blir gjort tilgjengelig! Takk til alle deltagere for positive tilbakemeldinger til de som bemannet sekretariatet!

De estetiske rammene for konferansen ble en stor opplevelse for deltagere og arrangører ved at syv kunstnere vederlagsfritt stilte ut sine arbeider. Konferanseavdelingens personale ved Scandic Hotel var enestående under

hele arrangementet, og bidro til at forelesere og gjester fikk et utmerket opphold.

Firmaene Paxman Coolers ved Kenneth Magnusson og Medlite ved Ketil Hansen har bidradd økonomisk til trykkingen av dette kompendiet. Takk! Til slutt rettes en særskilt takk til Norske Kvinners Sanitetsforening, Høgskolen i Hedmark og Hedmark Fylkeskommune som stilte økonomiske og personellmessige ressurser til disposisjon. Uten denne støtten hadde ikke konferansen vært mulig.

Hamar, april 2005

Liv Helene Bekkeli og Merete Furuberg

FELLESFORELESNINGER

Den gynekologiske pasienten i et historisk perspektiv

Professor Berit Schei

Institutt for samfunnsmedisin/Kvinneklinikken,
NTNU/St. Olavs hospital, Trondheim
e- mail: berit.schei@medisin.ntnu.no

Det gynekologiske sykdomspanorama inkluderer tilstander der det ikke kan påvises entydige bakenforliggende årsaker. Et eksempel på dette er kroniske underlivssmerter. Også gynekologisk behandling har tradisjonelt vært preget av stor variasjon. Kirurgisk fjerning av livmoren for en rekke godartede tilstander har vært gjenstand for store diskusjoner opp gjennom tidene. Diskusjoner om det kirurgiske inngrepets omfang som f.eks. om eggstokker rutinemessig skal fjernes i forbindelse med operasjoner i det lille bekken er et annet eksempel.

Ved slike diskusjoner, der tilstanden ikke entydig kan knyttes til en årsak, eller der det hersker store kontroverser, vil også implisitte holdninger til de kvinnelige kjønnsorganer ha betydning. Et annet forhold som har preget utviklingen av dagens gynekologi, er at kunnskapgrunnlaget tradisjonelt ble lagt av menn. Det er ikke før nå nylig at kvinner som premisslevrandører har vært med på å prege gynekologien.

«Det behøves ikke at si, at jeg blev glad, da jeg leste om at hun nu var autorisert som læge. Hvor man har ventet på hende! Flere kvinner har visstnok heller kunnet dø end å lade sig lægebehandle av mænd; jeg skal kun nævne et eksempel: min søster, hun døde for 4 år siden 27 aar gammel, af en underlivssykdome»

Det å ha samme kjønnsorganer som sine pasienter og også ha erfart på kroppen hva dette betyr, ble en viktig kilde til å avsløre en del myter om kvinnekroppen innen medisinen og også sette kritisk lys på en del av de oppfatningene som rådet.

Men da den første spesialist i gynekologi i Norge, Louise Isachsen i 1914 søkte stilling ved Rikshospitalet, Oslo ble hun forbigått! Tiden var ennå ikke moden for å forstå betydningen av at også kvinnelige leger skulle være med på å utvikle kunnskapen om kvinners underlivslidelser og fødsler.

Det kan være vanskelig å se de kulturelle forestillingene som preger vårt syn på kvinnelige kjønnsorganer i vår tid. Det å ta et tilbakeblikk på forestillinger som har rådet grunnen opp gjennom tidene kan være tankevekkende også for nåtidens kunnskapsforståelse og praksis. Det å ha stereotype forestillinger er ikke bare forbeholdt ett kjønn. Kvinner som leger og som gynekologer vil også være preget av den kultur de er del av.

Kvinnens kjønnsorganer har ikke bare biologisk eller somatisk funksjon. Seksualitet og reproduksjon vekker helt andre idéer og følelser enn f.eks. fordøyelse og respirasjon gjør. Seksualitet og særlig kvinners seksualitet har vært et tabuområde. Det er idag en tilsynelatende åpenhet om tema som dreier seg om seksualitet. Det offentlige rom er fylt av nærmest påtrengende bilder. Denne offentligheten trenger ikke nødvendigvis bety at mytene og forestillingene vi tar med oss er mindre betydningsfulle. Men at mytenes påkledning eller avkledning har endret karakter.

Foredraget vil ta for seg en gjennomgang av antikkens oppfatning av de kvinnelige genitalia og hvordan dette endret seg opp gjennom middelalderen og ved framveksten av moderne gynekologi og knytte dette an til nåtidens diskusjoner om kunnskapsmangler når det gjelder kvinnelige pasienters behov som etter gynekologisk kreft.

Litteratur

Leserinnlegg i Nylænde etter at Marie Spångberg, den første kvinnelige lege i Norge, var uteksaminert i 1893

Schei B, Kirste U. Et kvinnefag? Fødselshjelp og kvinnesykdommer. I Børdal PÅ, Moen MH, Jerve F. *Midt i livet*. Trondheim: Tapir, 1996: 273–89.

Sundby J. Schei B. Psykososial gynekologi og obstetrikk. *Tidsskr Nor Lægeforening* 1989; 109: 479–81.

Schei B. Kvinnen som gynekologisk pasient i historisk perspektiv. *Tidsskr Nor Lægeforening* 1988; 108: 462–5.

Schei B. Gynekologen – på hellig grunn? I Andenæs A, Dahle R, Kaul H, Lie S, Schei B, Thorsen LA.(red). *Kvinneforskning – en flerfaglig essaysamling*. Universitetet i Trondheim, 1992.

Empatisk kommunikasjon

Dr. Philos, postdoktorstipendiat/førsteamanuensis Hilde Eide

Avdeling for sykepleierutdanning, Høgskolen i Oslo

Hilde.Eide@su.hio.no

Empati, evnen til innlevelse, ansees som grunnleggende i møtet mellom pasienter og helsepersonell. Empati innebærer å forholde seg til andres og egne følelser, både positive og negative. Uttrykket «en empatisk person» brukes i dagligtalen som et positivt karaktertrekk. I dette foredraget vil jeg komme innpå hva empatisk kommunikasjon innebærer både generelt i mellommenneskelig kommunikasjon og spesielt i profesjonell kommunikasjon i helsefaglig kontekst.

I profesjonell sammenheng kreves også at den forståelsen man får av andre gjennom empatisk innlevelse kommuniseres tilbake til pasienten slik at pasienten opplever kommunikasjon med den profesjonelle som hjelpsom. Mange studier og klagesaker viser at dette ikke alltid lykkes. I dette foredraget skal vi komme nærmere innpå hvorfor det kan være så vanskelig å være empatisk og hvordan evnen til empati i profesjonell sammenheng kan videreutvikles.

Referanser

Eide, Hilde og Tom Eide. Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, Etikk, Konfliktløsning. Gyldendal Akademisk 1996.

Eide, Tom og Hilde Eide. Kommunikasjon i praksis. Relasjoner, samspill og etikk i sosialfaglig arbeid. Gyldendal Akademisk 2004.

Eide Hilde, Richard Frankel, Anne Christins Bull Haaversen, Kjerstin Anine Vaupel, Peter Graugaard, Arnstein Finset. Listening for feelings. Identifying and coding empathic and potential empathic opportunities in medical dialogues. *Patient Education and Counseling*, 2004, 54(3):291–7.

Holm, Ulla. Empati. Å forstå menneskers følelser. Natur og Kultur 1987/2001 – Gyldendal Akademisk 2005.

Nerdrum, Per. Om Empati. I Det kliniske intervjuet. M.H. Rønnestad og Avone der Lippe (Red). Gyldendal Akademisk 2002

Empatisk kommunikasjon



Hilde Eide

Dr. Philos, Postdoktorstipendiat

Sykepleierutdanningen – Høgskolen i Oslo



Dagens tema

- **Hva er empati?**
- Hvorfor er empati viktig i forholdet mellom pasienter og helsepersonell?
- Hvorfor er det vanskelig å være empatisk?
- Hvordan kan man bli mer empatisk?

Hva er empati?

- Empati, av gresk, *empathia*: innfølelse, samfølelse, innlevelse
- Evnen til å oppfatte en annen persons tanker og følelser
- sette seg inn i hvordan den andre føler og tenker
- oppfatte den andres ønsker og behov”

Hilde Eide, SU/HIO Hamar 2005

Empati – en kognitiv og emosjonell prosess

- Affektiv empati: oppleve og ta innover seg den andres følelser
- Kognitiv empati: forestille seg hvordan det er å være den andre (*role taking*)

(Bohart & Greenberg 1997)

Hilde Eide, SU/HIO Hamar 2005

Empati

- Personlighetstrekk

lite _____ mye

- Profesjonell empati

- empati som erkjennelsesprosess

- empati som tilbakemelding av forståelse

(Nerdrum 2002)

Hilde Eide, SU/HIO Hamar 2005

Empati hos leger i spesialistutdanning

- Empati holdt seg stabilt og det var ingen kjønnsforskjeller

(Mangione et al, Medical Teacher, 2002)

Hilde Eide, SU/HIO Hamar 2005



Hva er empatisk kommunikasjon?

- Å formidle tilbake til pasienten den forståelsen man har slik at pasienten opplever seg forstått

Hilde Eide, SU/HIO Hamar 2005

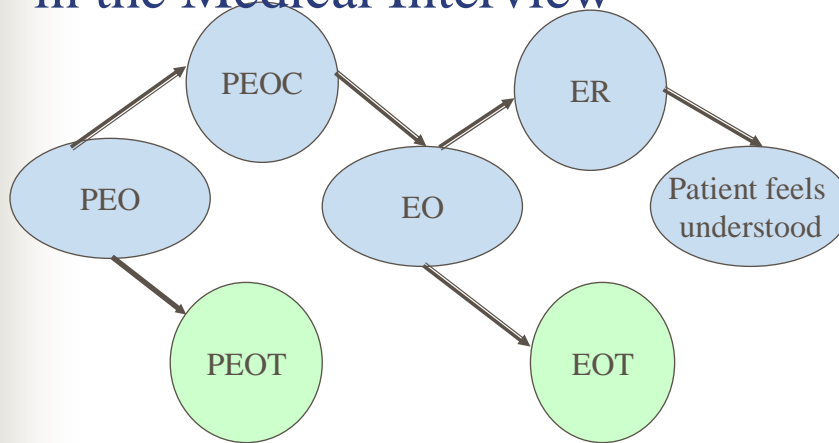


Hva er empatisk kommunikasjon?

- Å formidle tilbake til pasienten den forståelsen man har slik at pasienten opplever seg forstått

Hilde Eide, SU/HIO Hamar 2005

A model of empathic communication in the Medical Interview



(Suchman et al. JAMA 1997)

Hilde Eide, SU/HIO Hamar 2005

Kognitiv og affektiv omsorg

- **Kognitiv omsorg** kan defineres som "the ways by which practitioners can influence patient's beliefs about the effects of treatment or about the illness- eg by giving a label to the condition or by giving a positive prognosis"
- **Emosjonell omsorg** kan defineres som "the ways through which health professionals can lower unhelpful emotions such as fear or anxiety by providing support, empathy, reassurance, and warmth"

(Di Blasi et al. Lancet 2001)

Hilde Eide, SU/HIO Hamar 2005

Empatisk respons

- Er avhengig av
 - både av det spesifikke i den helsefaglige samtalen/konsultasjonen, og
 - det emosjonelle budskapet pasienten kommuniserer
- Innebærer å tilpasse sin kommunikasjon
 - både til situasjonen, og
 - den individuelle personen man hjelpe

Hilde Eide, SU/HIO Hamar 2005

Sykepleieres kommunikasjon

- Sykepleiere i intensivavdelingen: lite omsorgsfull holdning dominerte– ”Wait and see”-
(Wiman & Ekblad 2204, J. Clin Nursing)
- Innkomstsamtale med kreftpasienter:
Instrumentelt fokus – relaterte seg lite til pasientens følelser
(Kruijver et al, 2001, J. Advanced Nurs)

Hilde Eide, SU/HIO Hamar 2005

Sykepleieres kommunikasjon II

- Sykepleieres kommunikasjon med pasienter på respirator: Bruker mye tid på å snakke om det sykepleier synes er viktig i stedet for å finne ut av og respondere på det pasienten synes er viktig.
(Hall, 2004, J. Adv. Nursing)

Hilde Eide, SU/HIO Hamar 2005

Hvorfor er empati viktig?

- Interaksjonen mellom lege og pasient er viktigere enn den medisinske behandlingen
(Freeman. 1984).
- Kvaliteten av kommunikasjon har innflytelse på pasientens helse
(Stewart. 1995).

Hilde Eide, SU/HIO Hamar 2005

Empati er en pågående prosess

- Kognitiv empati har positiv påvirkning på:
 - utveksling av informasjon om symptomer og plager
 - pasientens forståelse av hvordan plagen best kan behandles
- Affektiv empati bidrar til at:
 - pasientens bekymringer og engstelse blir redusert
 - tilfredshet og motivasjon for å gjennomføre det helsearbeideren foreslår

Hilde Eide, SU/HIO Hamar 2005

Hvorfor er empati viktig - II

- Leger som prøver å utvikle en varm og vennlig relasjon med pasientene, og som forsikrer dem om at de snart blir bedre ble funnet å være mer effektive enn leger som hadde konsultasjoner som var upersonlige og usikre

(Di Blazi et al, Lancet 2001)

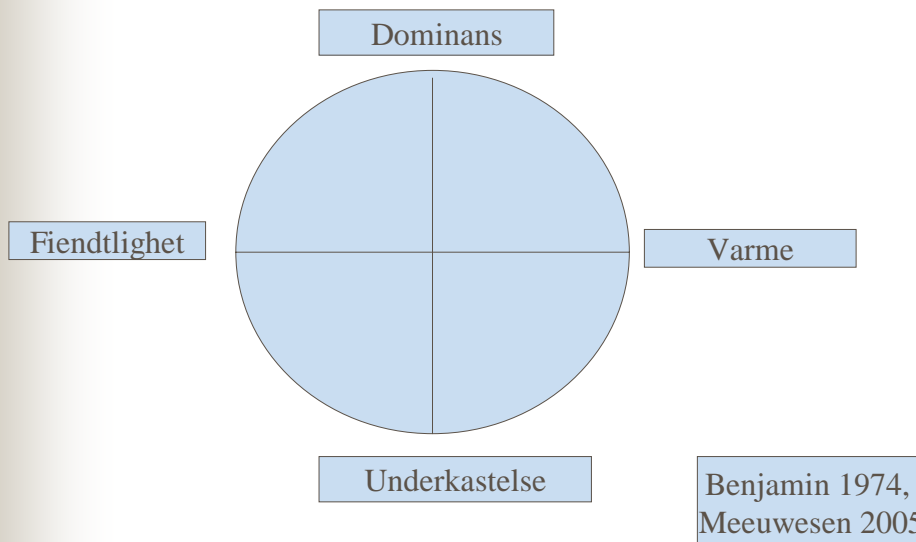
Hilde Eide, SU/HIO Hamar 2005

Hvordan uttrykkes pasientens anliggende

EACH workgroup on sequential analysis, Verona 2005	Uklart innhold	Tydlig innhold
Ikke følelse		<i>Hint</i> ”Hvordan var prøvesvarene?”
Uklar følelse	<i>Hint</i> ”Det bare ble sånn?”	” <i>Anliggende</i> ” ”Mannen min har flyttet fra meg”
Tydlig følelse	<i>Uttrykt følelse</i> ”Jeg er så trist”	”Mannen min har nettopp flyttet fra meg og jeg ble helt slått ut”

Hilde Eide, SU/HIO Hamar 2005

Personlighet og interaksjon



Benjamin 1974,
Meeuwesen 2005

Hilde Eide, SU/HIO Hamar 2005

Personlighetstrekk og kommunikasjon 1

- Engstelige personer er tilfreds med en styrende lege som spør om mye medisinsk informasjon
- Engstelige pasienter blir lett provosert av emosjonelt ladet kommunikasjon
 - (når er det bra å provosere?)

(Graugaard & Finset 2000)

Hilde Eide, SU/HIO Hamar 2005

Personlighetstrekk og kommunikasjon 2

- Pasienter med kroppssmerter som ikke var gode til å verbalisere følelser mer tilfreds med emosjonelt ladet bekreftelse
- Pasienter med kroppssmerter som var gode til å verbalisere følelser var mer tilfreds hvis de fikk tid og rom til å snakke om det følelsesmessige

(Graugaard, Holgersen & Finset 2000)

Hilde Eide, SU/HIO Hamar 2005

Ulla Holm - Empatitrening

- Refleksjon over egne følelser
- Refleksjon over andres følelser og opplevelser
- Rollespill og diskusjon
- Formidlingen av en empatisk basert forståelse
- Trening av profesjonell holdning

Hilde Eide, SU/HIO Hamar 2005

Peter Maguire

Key communication skills

- Få frem pasientens problemer og bekymringer
- Gi informasjon
- Diskutere behandlingsalternativer
- Være støttende

Hilde Eide, SU/HIO Hamar 2005

Effekt av empatitrening

- Studentenes empati økte etter trening
- Studenter lærer ikke å bli empatiske hvis det ikke trenes

(Poole & Sanson-Fischer, Soc. Sci. Med 1979)

Hilde Eide, SU/HIO Hamar 2005

Resultater 3 år etter

- Signifikant reduksjon i empati etter 3 år i intervensjonsgruppen
- Intervensjonsgruppen lå signifikant høyere enn kontrollgruppen

(Poole & Sanson-Fischer,
Patient Counseling and health Education 1980)

Hilde Eide, SU/HIO Hamar 2005

Effekt av trening i kreftomsorgen

- 3 studier viser at helsepersonell ble bedre til å
 - Bruke mer fokuserte spørsmål
 - Mer fokuserte og åpne spørsmål
 - Uttrykte mer empati
 - Ga bedre responser på pasientens hint
 - Sykepleiere brukte flere emosjonelle ord
- (Fellowes, Wilkinson & Moore, 2003, Cochrane review)

Hilde Eide, SU/HIO Hamar 2005

Ulla Holm – resultater av empatitrening

Deltagerne syntes det var utfordrende å

- forstå følelser som fenomen
- bli bevisst ambivalente følelser
- å forstå begrepet profesjonell holdning
- å samarbeide med pasienten om å søke informasjon på det psykososiale området
- å integrere nye aspekter av menneskelig interaksjon i seg selv

(Holm 1985)

Hilde Eide, SU/HIO Hamar 2005

Review I

- Best effekt i forhold til utvikling av mellommenneskelig og affektiv atferd (56%),
- Lavest effekt i forhold til informasjonsatferd (40%)
- Middels effekt i forhold til fasiliterende atferd (46%)

(Hulsmann, Medical Education 1999)

Hilde Eide, SU/HIO Hamar 2005

Effekt av trening for erfarne kreftleger

- Manglende informasjon om hvilke typer atferd det er undervist i
- Liten konsistens i hva som ansees som kommunikasjonsferdighet
- Ingen overordnet teori
- Inkongruens mellom intervensjon og måleinstrument

(Cegala & Broz, Medical Education 2002)

Hilde Eide, SU/HIO Hamar 2005

Effekt av trening i pasientsentrert tilnærming

- Positiv effekt
 - Tydeliggjøring av bekymring
 - Får frem pasientens tanker om årsaker og effekter
 - Kommunikasjon om behandlingsmuligheter
 - Empati

(Lewin et al. 2001, Cochrane review)

Hilde Eide, SU/HIO Hamar 2005

Faktorer som påvirker effekter av trening i empatisk kommunikasjon

- Veileders individualiserte, personlige, ikke kritiske og empatisk orientering viktig
- Angst kan redusere effekten av trening

(Nerdrum og Rønnestad, 2002, 2004)
- De som har høy grad av empati som personlighetstrekk utvikler seg mer ved trening

(Nerdrum og Høglend, 2002)

Hilde Eide, SU/HIO Hamar 2005

Behov for ...

- videreutvikling av treningsmodellene
 - de kognitive og de affektive aspektene ved empatisk kommunikasjon
 - knyttet til de spesifikke oppgavene som helsepersonell vil stå ovenfor i klinisk praksis
- forskning som evaluerer effekten av opplæring i empatisk kommunikasjon
 - å gi pasienten god helse- og behandlingsinformasjon.
 - Å møte pasientens følelser

Hilde Eide, SU/HIO Hamar 2005

Konklusjon I

- Det er trolig bare gjennom systematisk opplæring i empatisk kommunikasjon at helsepersonell kan utvikle sine ferdigheter slik:
 - at de blir bedre i stand til å forstå pasienten,
 - at pasienten føler seg bedre forstått, og
 - at helsepersonell bedre blir i stand til å nå frem til pasienten med sin faglige kunnskap

Hilde Eide, SU/HIO Hamar 2005



Konklusjon II

- Kanskje er det pasienten som må få trening i hvordan hun skal håndtere helsepersonell
- Husk handlelapp når du går til legen
- Pasienten må hjelpe helsepersonell til empati
- Det er lettere for pasienten å forandre seg selv enn for noen å forandre på en sykepleier, for ikke å snakke om legen!!

Hilde Eide, SU/HIO Hamar 2005

Fra behov til tilbud. Rehabilitering av kreftpasienter Kontroll over eget liv!

Sosionom, MPH, Cand.san. Sævar Berg Guðbergsson

Prosjektleder: Arbeidslivsprosjektet.

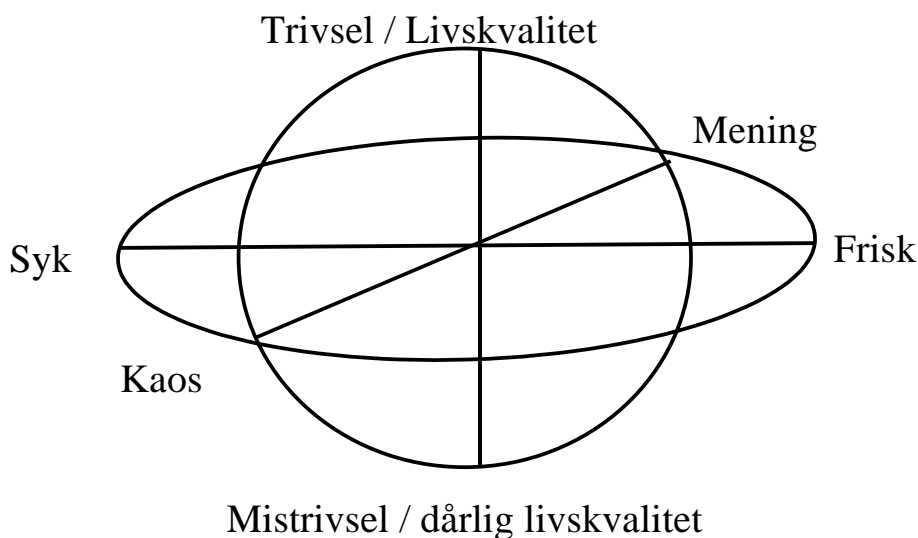
Rikshospitalet þ Radiumhospitalet, Montebello / Kreftforeningen

Innledning

Stadig flere overlever kreftsykdom samtidig som flere lever lenger et aktivt liv med sin kreftsykdom. Hvert år får mer enn 100.000 mennesker i Norden konstatert kreft. Antallet er økende. Alt tyder på, at denne utvikling vil fortsette de nærmeste årtidene. Ca. 800.000 mennesker i de nordiske land lever med en kreftsykdom eller følgene herav (Nordic Cancer Union, 2004). Når alle kreftdiagnoser er sett under ett har mer enn 60 % av kreftpasientene en overlevelse på mer enn 5 år fra diagnosetidspunktet, (1:Cancer Registry of Norway (CRN), 2001). Dette er et resultat av tidligere diagnostisering og økt bruk av multimodul behandling. Å ha fått kreft er i dag mer å betrakte som kronisk sykdom (tilstand) som krever regelmessig oppfølging og kontroll (Mausell, 1999, Bradley et.al., 2002). Selv om cancer forekommer i alle aldersgrupper er eldre personer mer utsatt. Ifølge CRN, 2001 er 85 % av menn og 76 % av kvinner med cancer eldre enn 54 år. Det indikerer at det likevel er en relativt stor andel mennesker i yrkesaktiv alder som rammes av kreft, spesielt gjelder det kvinner med bryst- og gynekologisk kreft (CRN, 2001). Pasienter, arbeidsgivere og helsepersonell bør derfor i økende grad å fokusere på hvordan de best kan legge til rette for aktivt daglig liv etter kreftbehandling, også aktivt yrkesliv (2:van der Wouden, et.al. 1992, 2b: Bradley et.al, 2002).

I denne sammenheng er det viktig å ha fokus på begrepet «helse» fremfor sykdom. I den forstand at det er mulig å ha konstatert (diagnostisert) en sykdom, men likevel oppleve det å være frisk. Helse er et flerdimensjonalt

begrep hvor en beveger seg på flere linjer hvor man enten ikke er bare syke eller frisk, det er grader av sykdom, grader av svekket «friskhet». Livet er ikke enten meningsfylt eller kaotisk, fylt med trivsel (livskvalitet) eller mistrivsel (Boonstra, 1995).



Derfor bør «helse» assosieres med noe mer enn medisinske behov, spesielt i relasjon til rehabilitering. Det dreier seg i stor utstrekning om behov som for:

- Å sette ord på tanker og følelser (emosjonelle-, psykiske-, sosiale- og eksistensielle behov).
- Å bli hørt, sett og tatt på alvor (likeverd, deltakelse i en dialog for kontroll over eget liv).
- Praktisk hjelp (hjemme, materielt, dialog for å avklare grunnlag for daglige beslutninger).
- Tverrfaglig støtte og hjelp (råd / veiledning og direkte handling fra ulike fagkunnskap).

Sagt med litt andre ord: Helse er det å oppleve det å kunne håndtere hverdagens krav og ha kontroll over eget liv og beslutninger.

Her hører da også velferdsbegrepet hjemme. Det har to dimensjoner hvor den ene, «livskvalitet» ofte blir til dels overvurdert i helsefaglig sammenheng, mens det andre, «levekår» blir undervurdert. Levekår er de objektive rammevilkår rundt vår daglige livssituasjon som, bolig, arbeid, økonomi,

utdanning og helse, for å nevne noen. Livskvalitet er vår subjektive opplevelse av fornøydhet knyttet til de objektive livsvilkårene (Seim & Slettebø, 1993). Innledningsvis vil jeg til slutt trekke frem viktigheten av det sosiale nettverket og den betydning det har for vårt daglige liv. Sosialt nettverk er de uformelle bånd som knytter personer med hverandre. De har ulik styrke mellom mennesker som samhandler med hverandre mer eller mindre regelmessig (Fyrand, 1994; Askeland, 1998)

Kreftpasienter og rehabilitering

Rehabilitering av kreftpasienter er planlagt arbeid som defineres av pasienten selv og dens «hjelpere». Det er en involverende hjelpeprosess med det formål å optimalisere fysisk-, psykisk-, sosial- og arbeidsmessig funksjon, men tatt i betraktning alle de begrensinger som sykdom og behandling setter. I prinsippet er rehabilitering av kreftpasienter lik og for andre diagnoser. Målsettingen er best mulig total funksjon i hverdagen. Likevel har kreft noen unike trekk som for eksempel:

- Ofte livstruende opplevelse både for pasient og pårørende
- Smerteproblemstikk som ofte kan være vanskelig å kontrollere
- Mange ulike «fasetter» av bi- og senvirkninger (DeLisa, 2001)

Rehabilitering forutsetter tverrfaglig og ikke bare flerfaglig samarbeid i en teamorganisering. Et rehabiliteringsteam for kreftpasienter består gjerne av psykiater/psykolog, onkolog, spesialist i medisinsk rehabilitering, fysioterapeut, ergoterapeut, logoped, sosialarbeider og pasientens pårørende (DeLisa, 2001).

Erfaring og kunnskap viser på den ene siden at fysisk trening forbedrer og styrker utholdenhet, funksjonsevnen og reduserer tretthet og på den andre siden at psykososial støtte bedrer mestringssevnen, øker generell tilfredshet og begrenser engstelse og nedstemthet (Holland, J. et al. 2001; Drachmna et al. 2002).

For å være sikre på at det er det samme vi forstår når vi bruker begreper er det nødvendig å ha felles forståelse av begrepenes definisjon. Rehabilitering er det å dyktiggjøre seg på et nivå til enhver tid når det ikke er mulig å

rehabiliteres til tidligere nivå. Tilegne seg ferdigheter og kunnskaper med tanke på fremtidig arbeid eller bedre sine muligheter i nåtid og fremtid. Rehabilitering er å gjeninnsette i tidligere verdighet, dyktiggjøre seg på nytt til tidligere funksjonsnivå, gjenvinne tapte ferdigheter, fysisk, psykisk og sosialt (Bragstad, 1992; Hjort, 1999). I Norge har definisjonen vært lagt inn i forskrift

Habilitering og rehabilitering er tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjon og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet.(Forskrift nr. 765, SHD 28.06.01).

For å oppsummering av disse tankene kan man si at rehabilitering er et samlebegrep for alle sammenhengende, koordinerte tiltak av medisinsk-, psykologisk-, sosial- og yrkesrette karakter som har det formål og hjelpe syke til å gjenvinne best mulig funksjon og forutsetninger for et «normalt» liv. Rehabilitering har derfor både ett medisinsk og et sosialt mål.

Norske myndigheter har ønsket å sikre den prosessen som rehabiliteringsarbeidet er. Derfor har de lagt føringer for arbeidet i form av forskrifter som gir pasienter med sammensatte og langvarige helsebehov rett til én, ikke mange, individuelle plan. Plan som skal inkludere all den fagkunnskap og erfaring som er nødvendig. Det betyr at det skal ikke finnes en plan for den medisinske behandlingen og en annen plan for fysioterapi, ergoterapi eller psykososial støtte. Dette skal være integrert i én plan. Planen skal være strukturert med en situasjonsbeskrivelse, beskrivelse av pasienten ønsker og mål for det daglige livet, beskrivelse av aktuelle tiltak og tjenester, konkretisering av ansvarlig for koordinering og tidspunkter for å gjøre opp status og evaluere arbeidet. Dette innebærer at det skal finnes en skriftlig oversikt over pasientens ressurser, angivelse av hovedansvarlig for koordinering av samarbeidet, oversikt over bidragsytere, oversikt over hvordan planene skal gjennomføre, tidsplan over hele planperioden og en liste over samarbeidende instanser. Pasienten skal også selv ha kopi av denne oversikten og på den måten vite til enhver tid hvem den skal forholde seg til for koordinering, men ikke minst når og til hvilken tid de enkelte tiltak og fagkunnskap skal være på plass.

Formålet er r e h a b i l i t e r i n g = føre tilbake til tidligere funksjon og verdighet.

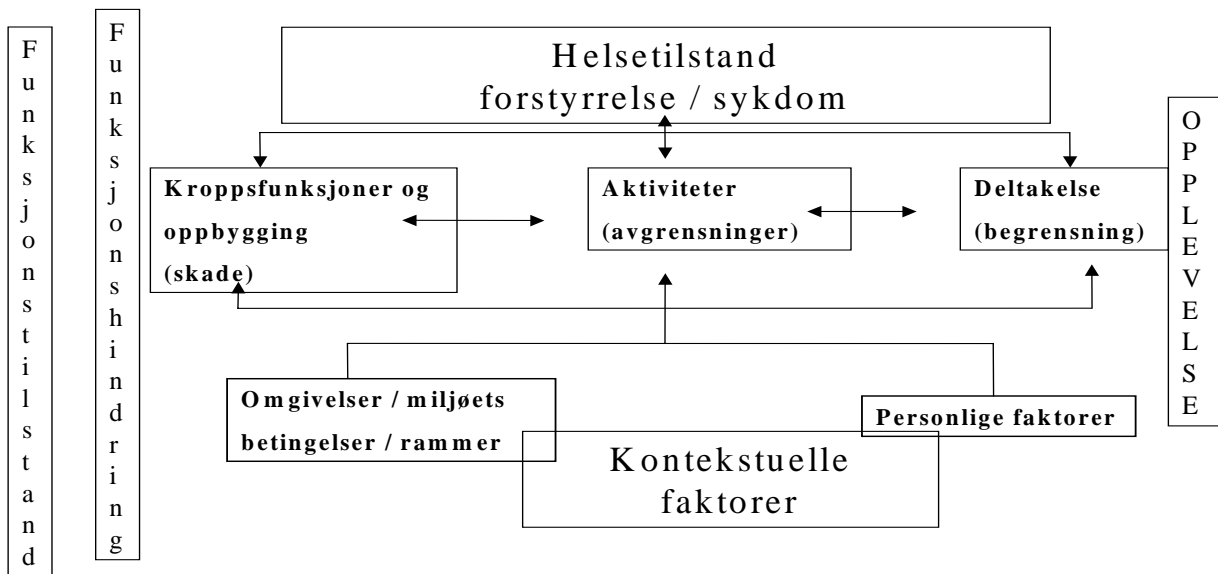
I denne sammenheng kan det være grunn til å ha nevnt begrepet «funksjonshemming», men det er en tilstand som kan ha ulik varighetsgrad. Enten kortvarig og forbigående eller langvarig, kronisk tilstand. Det innebærer et misforhold mellom den funksjonsevne personen har og de krav omgivelsene, miljøet, har til handlingsevne (funksjon). Sagt med litt andre ord, personen har redusert, eller begrenset mulighet til selvstendig og aktiv deltakelse sosialt og i samfunnet. Rehabilitering har som mål å rette opp dette misforholdet. For at det skal være mulig er det noen skritt som er viktige på denne veien. Her er kommunikasjon, dialog og samtalen mellom de som er rammet og fagpersoner er sentral i denne sammenhengen. Det gir anledning til å sørge over tapt eller redusert funksjon eller fremtid. Erkjenne kognitivt og følelsesmessig de begrensinger en står overfor. Det er nødvendig for å kunne se og nå de faktiske muligheter som ligger i situasjonen. Dette er grunnlaget for orientere seg mot nye funksjonsformer og mål for livet, eventuelt med endret selvbilde, holding og atferd.

Redskaper ved rehabilitering

For å kunne ha lik forståelse kan WHO's internasjonale klassifisering av funksjonsevne og helse være et nyttig redskap i kommunikasjonen mellom ulike hjelpeprofesjoner. Det er et forsøk på integrasjon av en «medisinsk» og «sosial» modell, en syntese mellom ulike dimensjoner i den enkeltes helse, biologisk, psykologisk og sosialt. Denne modellen har tre dimensjoner:

- Kroppen – kroppsfunksjoner og anatomi
- Personen – alle daglige aktiviteter hos en person
- Samfunnet – de områder i dagliglivet som personen kan bli involvert i og har adgang til og hvor det foreligger samfunnsmessige hindringer for deltakelse.

Dette kan skisseres på følgende sett med et bilde hentet fra WHO's presentasjon.



Det finnes flere måter å arbeide på etter denne modellen. Det viktigste er at den bidrar til systematisk arbeid og bidrar til en felles forståelse mellom ulike faggrupper og brukere (bygger bro over «stammespråkene»). Videre bidrar den til en «brukerstyring» og aktiv deltakelse fra den personen som er rammet av kreftsykdommen eller konsekvensene her av. Den er et redskap til dokumentasjon, men bidrar også til avgrensning av arbeidsområder og ansvar. Her vil det være aktuelt å ha fokus på ulike tiltaksområder eller nivåer:

- Tiltak på individnivå:
- For eksempel funksjonsvurdering, fysisk trening, støttesamtaler for den rammede med fokus på intrapsykologiske forhold med emosjonelle og kognitive synspunkter og en eksistensiell dialog.
- Tiltak mot andre personer i det sosiale nettverket:
For eksempel ektefelle / partner, barn til den rammede i form av støttesamtaler og aktiv informasjonsformidling om sykdom og behandling for å styrke deres mestring som igjen kan styrke den rammedes opplevelse av å ha kontroll over eget liv.
- Tiltak rettet mot omgivelsene / «miljøet»:

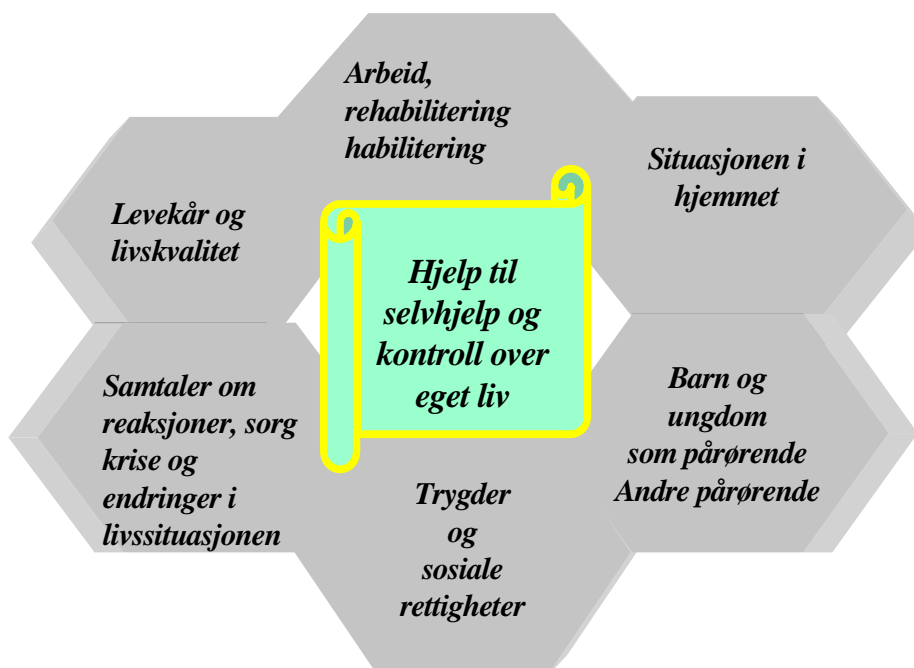
For eksempel situasjonen i hjemmet; tilrettelegging av bolig, praktisk hjelp, arbeidssituasjon, skolesituasjon og informasjon til aktører i omgivelsene om sykdom, behandling og konsekvensene av denne.

- Tiltak av interaksjonsrelatert karakter:

For eksempel rettes dette mot samspillet mellom de ulike «hjelpesystemene» og aktører i det sosiale nettverket, mellom familie og sykehusavdeling, sykehus og primærtjenesten eller mellom faggrupper og etater.

Oppsummering

Rehabilitering av kreftpasienter handler om en tidsavgrenset, planlagt samarbeidsprosess med det formål å bistå den rammede person å ta kontroll over eget liv. Føre til bake til tidligere funksjon og verdighet. Legge «puslebytene» i livet på nytt i en koordinert, ansvarlig samhandling med den rammede personen i førersetet.



Jeg vil gjerne avslutte med et sitat om hva er til pasientens beste:

Hva som er i en pasients interesse, hva som er barnets beste eller hva som er rettferdig levestandard, er noe en ikke kan svare på ved hjelp av vitenskap, men ved hjelp av normativ bakgrunnskunnskap, hvis gyldighet er kontroversiell og som derfor må normeres politisk. (Eriksen, 2001, side. 36)

Referanser

- Askeland, G.A. (1998): *Dokument i klientarbeid*. 4. Utgave, Universitetsforlaget, Oslo.
- Boonstra E. Livskvalitet, trivsel og mening: viktige komponenter i et flerdimesjonalt helsebegrep. *Helsetjeneste, medisinsk teknikk, økonomi, ledelse* 1995; 4:24–25.
- Bradley, C.J. & Bednarek, H. (2002), Employment Patterns of Long-Term Cancer Survivors. *Psycho-Oncology* 11: 188–198.
- Bragstad, A. (1992): Å gjøre seg overflødig. *Helsetjenesten/Medisinsk teknikk*. Nr. 4, s.13
- DeLisa, Joel A. 2001. A History of Cancer Rehabilitation. *Cancer Supplement* 92(4) 970–974
- Drachman et al. 2002. Rehabilitering av kreftpasienter i et almenmedisinsk perspektiv. *Ugeskr Læger*, 164/45, 5253–5255
- Eriksen, Erik Oddvar, 2001: *Demokratiets sorte hull. Om spenningen mellom fag og politikk i velferdsstaten*. Abstrakt forlag, Oslo.
- Fyrand, L.(1994): *Sosialt nettverk. Teori og praksis*. Tano, Oslo.
- Hjort, P. (1999): Rehabilitering er en menneskerett - også for eldre. *Rehabiliteringsmagasinet bris*, nr. 1, 1999. S. 20–22.
- Holland Jimmie et al. 2001. NCCN Distress Management. *Cancer Control*, Vol. 8 no 6, 88–93

van der Wouden JC- Greaves-Otte JG- Kruyt M- Van Leeuwen O- Van der Does E: Occupational reintegration of long-term cancer survivors. *Journal of Occupational Medicine*, 34, 1084–89, 1992.

Maunsell E- Brisson C- Dubois L- Lauzier S- Fraser A: Work problems after breast cancer: an exploratory qualitative study. *Psycho Oncology*, 8, 467–73, 1999.

Fra behov til tilbud. *Nordic Cancer Union*, 2004.

Seim, S. og Slettebø, T. (1993): «Økt velferd som mål for sosialt arbeid.» *Nordisk Sosialt Arbeid*. Nr. 1, side 27–39.

SEMINAR

FORSKNINGSMETODISKE TILNÆRMINGER –
MED FOKUS PÅ KVINNER,
GYNEKOLOGISK KREFT
OG SYKEPLEIE/KREFTOMSORG

Kvantitativ forskningsmetode

Dr. polit. Toril Rannestad

Høgskolen i Sør Trøndelag

Toril.rannestad@hist.no

Forskning skal hjelpe oss å finne svar på våre spørsmål, å finne «sannheten», for på den måten å kunne gi best mulig tilbud til befolkningen. De ulike spørsmålene krever ulike metoder. Forskningsmetode er delt i to retninger; kvalitative og kvantitative metoder. De kvalitative metodene søker å forstå fenomen, å tolke det menneskeskapte.

De kvantitative metodene søker å vise og forklare sammenhenger mellom ulike variabler. Kvantitativ forskning bruker tall og statistikk for å uttrykke slike sammenhenger, noe som gir en fortettet informasjon på liten plass. Eksperiment med kontrollgruppe regnes som gullstandarden i kvantitativ forskning, og forskeren selv er nøytral og objektiv. Effekten av en intervensjon studeres så isolert som mulig for å finne det tiltaket som har best virkning. En studerer et utvalg som representerer hele pasientgruppen, og tilstreber en generalisering av resultatene som beskriver det typiske for hele gruppen.

Forskning er ikke ferdig før resultatene er offentliggjort. De fleste tidsskrift som publiserer artikler med medisinske og sykepleiefaglige emner, foretrekker forskning der kvantitative metoder er brukt.

Kvantitativ forskningsmetode

1.amanuensis, dr.polit./sykepleier
Toril Rannestad, HiST



Forskningsspørsmål → metode

Ikke vær redd for å velge
kvantitativ metode!

Statistiker som samarbeidspartner.

Viktig å kunne for å forstå annen
forskning.





Forsker for å få en bedre praksis!

Evidensbasert praksis
Forskningsbasert, kunnskapsbasert
Må kunne begrunne våre handlinger

Forskningsmetode: systematisk
framgangsmåte for å komme fram
til ny kunnskap



To hovedretninger:

Kvalitativ metode:
Forstå fenomen, opplevelser,
tolke det menneskeskapte.
Induksjon

Kvantitativ metode:
Forklare sammenhenger
Beskrive, sammenligne.
Deduksjon



Naturvitenskapelig tilnærming

Avdekker lovmessigheter

$A \rightarrow B$

Årsak \rightarrow virkning

Problem \rightarrow løsning

Uavhengig \rightarrow avhengig variabel

NB: Correlation does not prove causation!



Kartlegging av mennesket

Teller, måler, statistikk,
gjennomsnitt, %

Må ha pålitelige måleinstrument.
Forskeren er objektiv, nøytral.
Objektive sannheter.

Whatever exists, exists in some amount
and can be measured" (L.L. Thurstone)



Gullstandarden: eksperiment

To like grupper.
Eksperimentgruppen får
intervensjon, kontrollgruppen
får placebo.
Hvilken gruppe har størst bedring?

Finner behandling som virker best.



Generalisering

Populasjon: alle med....
Utvalg: tilfeldig trukket fra populasj.
Utvalget representerer populasjon.

Resultatene fra forskning på
utvalget generaliseres til å gjelde
hele populasjonen. Signifikans?

Sannsynlighet for å ta feil? 5% ?



Forskningsdesign

Deles ofte etter tidsdimensjon:

- Tverrsnittundersøkelse, cross-sectional design
- Longitudinelt design

Retrospektive, prospektive design



Spørreskjema

Selvrapportering
Sender ofte i posten
Oftest faste svaralternativ
Spørsmålene må være entydige
Skal være følsomt så gjenspeiler endring som skjer





Validitet

Måler spørreskjemaet det det gir seg ut for å måle?
Hvordan måle livskvalitet?
Måler ikke en "ting", men noe abstrakt, noe komplekst.
Bruk ferdige, vel utprøvde skjema.



Livskvalitet hos langtidsoverlevende etter underlivskreft

Tversnitt, case-control

"Har langtidsoverlevende av underlivskreft lik livskvalitet sammenlignet med en tilfeldig utvalgt alderslik gruppe kvinner i normalbefolkningen?"

"Hvilke faktorer predikerer høy livskvalitet blant langtidsoverlevende av underlivskreft og i et tilfeldig utvalg av normalbefolkningen?"





Forskningsresultater må publiseres!

Introduction

Methods

Results

And

Discussion

+ tittel, abstract, referanser



Fordeler med kvantitativ metode:

Mye info. i ett tall, en tabell, kurve.

Presis info, lite vagt.

Objektivt, lite gjetning.

Evidensbasert.

Lett å kommunisere internasjonalt.

Akseptert i forskerverden.

Foretrukket av vitensk. tidsskrift.

Lærer å evaluere annen forskning.





Ulemper med kvantitativ metode:

Reduksjonistisk syn på mennesket?
"Som du roper i skogen får du svar"
Trenger mange respondenter. Dyrt.

Begge metodene gir kunnskap om
mennesket og verden.

Forklare naturen og forstå
mennesket → bedre praksis!



Kvalitativ forskningsmetode som får frem mening som et menneskelig fenomen i livserfaringen: Fenomenologisk hermeneutisk metode inspirert av Paul Ricoeurs filosofi

Førsteamanuensis Venke Marhaug Sørli

Institutt for Sykepleievitenskap og Helsefag, Universitetet i Oslo

Historikk

Fenomenologisk hermeneutiske analysemetode (Lindseth og Norberg 2004) relatert til forskning i helsetjenesten er utviklet i samarbeid med professorene Astrid Norberg, Umeå universitet, Anders Lindseth, Høgskolen i Bodø, Giggi Udén, Universitetet i Lund og Venke Marhaug Sørli, Universitetet i Oslo. De første publikasjonene våre hvor metoden er anvendt er fra 1992 og 1994. (Udén et al. 1992 og Lindseth et al. 1994). Vi var da ansatt ved Avdeling for sykepleie og helsefag, Universitetet i Tromsø. Vi har videreutviklet metoden, anvendt den i egen forskning, undervist og veiledet i den for forskere, doktorgradsstudenter, veiledere, hovedfagstudenter og mastergradstudenter. Metoden har vært anvendt i en rekke kvalitative studier nasjonal og internasjonalt.

I forbindelse med spørsmålet om hvordan vi skulle få tak i meningen i erfaringen, begynte vi å utvikle denne metoden som var inspirert av den franske filosof Paul Ricoeur. Metoden er relevant for analyse og tolkning av tekster.

Meningen i erfaringen

Det finnes en rekke forhold i helsevesenet som det er ønskelig å forstå bedre. Vi vil oppnå forbedret forståelse ved å forske på disse forholdene.

- Vi forstår *sammenhenger av mening og betydning* som møter oss og fanger oss i helsevesenet

- Vi forstår *mening* eller *betydning* som uttrykker seg i ulike *erfaringer* vi gjør innenfor helsevesenets rammer, – som pasienter eller som profesjonelle
- Skal betydningen bli synlig, må vi *stille spørsmål til erfaringen*.
- Det er viktig og sentralt å få mer innsikt i pasientens opplevde erfaring
- Noen grunnleggende og omfattende spørsmål kan være:
 - Hva betyr det å være syk?
 - Hva betyr det å være livstruende syk, akutt syk, kronisk syk, handikappet?

Denne forskning som søker en forbedret forståelse stiller spørsmål til erfaringen

- Vi vil eks. finne ut hva det betyr å være pasient i en kreftavdeling
- Vi vil ha frem pasientenes erfaring
- Ikke for å kartlegge erfaringen i dens faktiske beskaffenhet
- Vi vil forstå erfaringen i dens *vesen*.

Det blir da tydeligere hvem pasienten er *som pasient*, og dermed også hvem den profesjonelle hjelperen er *som hjelper*. Det blir tydeligere hvem vi er som mennesker.

At forståelsen utdypes og endres kan forbedre forholdene i helsevesenet!

- Fenomenologiens grunnlegger Edmund Husserl (1839–1938) skrev at vitenskapen må sees i språklig skikkelse, i uttrykkets medium, og at forskning er å bruke språk.
- Forskningen skal ikke bruke språket i et distanserende og betraktende perspektiv, hvor utgangspunktet ofte er prinsipper og rendyrkning av metoden eller detaljerte situasjonsbeskrivelser uten å stille spørsmål
- Metoden i forskningen skal derimot være et hjelpemiddel som skal gi nye innsikter

Fenomenologisk-hermeneutisk forskning

- Tar ikke utgangspunkt i prinsipper og modeller, men i meningen i den opplevde erfaringen, eller erfaringen som ligger i en praksis
- Åpner for et forskningsfelt, hvor den daglige, opplevde erfaring og dagligspråket står sentralt
- Får frem den *mening* eller *betydning* som vi ser seg i bestemte erfaringer og som uttrykker seg i handlinger og fortellinger
- Først skal forskeren få tak i erfaringen som skal være utgangspunktet på en meningsfull måte, og så gå en bestemt vei dvs. en bestemt metode fra erfaring til kunnskap.

Metoden

- Ikke instrument/oppskrift på forskning
- Er en vei fra erfaring til kunnskap
- Må forstå denne veien
- Forståelsen er viktig
- En metode/vei man skal redegjøre for slik at andre kan følge den
- Vil aldri gå veien absolutt likt hver gang
- Gir ikke generell gyldig kunnskap
- Gir ikke kunnskap som gjelder for en hel populasjon
- Kartlegger ikke hva som er tilfelle

Men metoden:

- Fremviser og tyder erfaringer og praksis
- Gir kunnskap og innsikt om noe typisk, karakteristisk eller vesentlig
- Gir kunnskap som fremmer diskusjon og evt. endrer forhold
- Gir kunnskap om noe man kan kjenne seg igjen i
- Gir kunnskap som kaster lys over egen erfaring
- Gir kunnskap som er generaliserbar til en forståelse
- Gir kunnskap om en av mange mulige forståelser
- Går fra livserfaring eller en levd erfaring til kunnskap
- Metodens fokus er narrativer om menneskers livserfaringer (lived experiences)
- Får mennesker til å fortelle

- Fortellingene tas opp på bånd skrives ut ordrett
- Datamaterialet er en samling tekster
- Veien fra tekst til en forståelse er en tolkningens vei
- Er en kreativ prosess som forutsetter gode ideer, kvalifiserte kunnskaper, faglig skjønn, mot og modenhet

Tolkning

- Tolkning brukes vidt i hermeneutikken
- Målet er å forstå tekstene
- Tolkning er å forstå et meningsfullt uttrykk
- Å tolke et meningsfullt uttrykk forstår vi alltid ut fra våre forutsetninger
- Vi forstår ut fra oss selv, altså vi tolker
- Den fenomenologiske hermeneutiske analyse går gjennom dialektiske bevegelser mellom forståelse og fortolkning.
- I følge Gadamer (1989) er det å forstå det samme som å tolke.
- Forståelsen kan betraktes som en *dialog* mellom tekst eller en meningsytring og en leser hvor teksten taler til oss.
- Forskeren møter teksten med forventninger, spørsmål og en forforståelse.
- Forskeren møter også teksten med en beredskap for å forstå, med både åpenhet og lukkethet for visse sider av teksten.
- Forståelse forutsetter åpenhet eller vilje til å revidere vår forforståelse.
- Noe står på spill i vår tolking.
- Det ligger i følge Gadamer (1989) en forståelsens etikk i all forståelse. Han sier at å forstå innebærer foregripelse av fullkommenhet, dvs. at man bør møte teksten med forventning om at den har noe viktig å si deg, og i denne forstand møte en fullkommen mening eller sannhet.
- Vi forstår bare det som fremstiller en fullstendig enhetlig mening. Dette innebærer en forventning om at teksten har noe viktig å tale om. Dette innebærer også å la teksten få lov til å såre deg.

Validitet og reliabilitet

- Gyldighet
 - Ikke ambisjon om å ha det eneste eller det rette perspektivet
 - Kan ha andre perspektiver
 - Viktig å kunne løfte fram ulike perspektiver som supplerer hverandre og vil dermed kunne berike forståelsen for dette vesentlige eller typiske
- Pålitelighet
 - Tar opp fortellingene på bånd
 - Måten man gjør intervjuene på
 - Får intervjupersonene til å snakke
 - Får dem til å snakke ut fra deres egen berørthet
- Å gjøre gode intervjuer er viktig for denne metoden
- Viktig hva man ber de fortelle om
- Viktig at det man undersøker er av interesse
- Viktig at det man undersøker er betydningsfullt
- Viktig at man ser noe vesentlig

Fenomenologisk hermeneutisk tolkningsmetode

- Er en forstående og forklarende vitenskap
- Viktig å revidere og utvide forforståelsen
- Når du har lest en tekst og begynner å lese den på nytt, så har du en bedre forforståelse enn tidligere
- Ricoeur kaller det for en hermeneutisk spiral
- Tolkningsprosessen kaller han også for den hermeneutiske sirkel i tre trinn, og den er også grunntema i hermeneutikken.
- Tolkningsprosessen (**analyseprosessen**) beskriver han i boken som heter fortolkningsteori «Interpretation Theory» og **har 3 faser:**
 1. Naive lesning/ umiddelbar tolkning
 2. Struktur analyse
 3. Tolket helhet/kritisk tolkning

Ricoeur sier lesning og mener tolkning, den første såkalte naive lesningen, naiv = umiddelbar lesning/tolkning.

1. Naive lesning/umiddelbar tolkning

- Les gjennom tekstmaterialet flere ganger
- I intervjuet hører man teksten
- I transkriberingen hører man teksten
- Gjør notater under intervjuet (naiv forståelse)
- Gjør notater i arbeidsprosessen – førstelesning.

Hensikten

- Er å tolke umiddelbart for å få en forståelse av hva teksten handler om.
- Eks:
- «Det jeg har funnet i materialet er ...»
- «Det som dette handler om er ...»
- «Dette er kjernepunktet i materialet...»
- «Det viktige som jeg synes materialet mitt handler om er...»

Ricoeurs poeng med en umiddelbar tolkning:

- Vi har ikke så mye avstand til teksten
- Vi går bare inn i den
- Vi lar oss berøre av den og opplever teksten
- Vi lar fortellingen tale til oss
- Ut fra vår berørthet, setter vi ord på hva vi har tatt i mot fra teksten, hva vi synes er det vesentlige

Den fenomenologiske innstillingen

- Du er nødt til å være nær din berørthet i opplevelsen av teksten for å være nær meningsdimensjonen
- Ta i mot teksten i intervjusituasjonen og når du leser teksten
- Faren er at du blir forutinntatt når du leser
- Veldig lett å bli opprørt, moralsk opprørthet og fortørnet, «Men det kan du da ikke mene».
- I intervjusituasjonen og når du leser/analyserer teksten spør vi: å, er det slik? Opplever du det slik? i stedet for; «Det går da ikke an å mene slikt»
- Kan være forskrekkelig å ta i mot uttrykket i teksten

- Det er vesentlig å undre seg ut i fra sin berørthet
- Ut i fra din undring så setter du ord på hva du synes denne teksten sier. Hva sier teksten?

Ricoeur lager et tydelig skille mellom følgende fokus ved analyse av tekster:

A) The utterer's meaning. Forskeren er her opptatt av å få frem *intervjupersonens mening* fra intervjuet. Det blir da viktig å gå tilbake til den intervjuede personen og få konstatert om det var det han hadde ment i sine fortellinger jfr. Kvale's teorier. Valideringen av selve forskningsprosjektet kan *aldri* ligge hos den du intervjuer. Et hvert forskningsprosjekt må følge klare og eksplisitte kvalitetskrav.

B) The utterance meaning = Ricoeurmetoden. Her er forskeren opptatt av *hva teksten i seg selv sier*. I Fenomenologiske hermeneutisk analyse av tekster er fokuset på *the utterance meaning*, som ikke kan valideres av intervjupersonene

2. Strukturanalyse

- Litt ulike måter å gjøre det på
- Gå over fra helhet til del
- Bli detaljert
- Ta for deg teksten linje for linje
- Del teksten inn i meningsenheter
- Meningsenheter er korte setninger, lange setninger eller hele avsnitt
- Sett et skille i teksten når personen snakker om en ting og et nytt når personen snakker om noe annet

Rett på strukturanalysen?

- Vanskelig å gjøre strukturanalysen uten den første lesningen.
- Den første lesningen guider deg når du deler inn i meningsenheter
- Må ha en forforståelse av hva det overhodet handler om
- Må ha med deg en forforståelse, en helhetsforståelse av materialet

- Uten første lesningen som guider deg blir du så nær teksten at du mister lett overblikket
- Teksten blir da så finmasket at du går deg helt vill i teksten
- Må evt. endre den første lesningen. Det er den hermeneutiske sirkelen. Du går denne veien fra helhet til del og tilbake til helhet. Og det vil du i arbeidsprosessen måtte gjøre noen ganger.

Meningsenhetene

- Reformuler med egne ord, men vær nær teksten
- Si at her handler det om det, her handler det om det
- Bruk korte formuleringer med informasjon i seg
- Korte det enda mer ned til en slags overskrifter
- Finn subtema som henger sammen
- Finn deretter noen overordnede temaer
- Finn ut noe som det i sitt vesen handler om, noen hovedperspektiver eller bare ett. Det kan være litt ulikt.

Lite materiale er helt OK ca. 5–6 intervju. Det er viktigere å ha talende tekster enn å ha veldig mye tekst.

Presentasjon

- Redegjør for det man har funnet på en slik måte at leseren kan se at dette er en vei det går an å gå som man kunne gå selv.
- Gi en didaktisk forståelig presentasjon ved å gi en førstelesning som er god for leseren for å komme inn i materiale

Man kan se om strukturanalysen er troverdig eller ikke gjennom presentasjonen av funn, ofte med integrering av sitater for å belyse tema/subtema. Strukturanalysen skal utdype den første lesningen. Det er et poeng å ha dette med også for å dokumentere en troverdighet.

Om du har funnet en struktur som du til slutt er veldig fornøyd med, betyr det ikke at dette er den eneste strukturen. Men du sier; «Den her strukturen ivaretar det jeg synes er viktig i materialet mitt når jeg har jobbet med det.

Nå får jeg orden på det. På en måte som jeg synes faktisk sier noe viktig». Presentasjonen får da den typen troverdighet.

Det er ikke den første lesning i tid, men kan være den 10. 30. Det er den umiddelbare tolkningen som du velger til slutt å presentere for å få satt leseren inn i en umiddelbarhet i forhold til teksten.

3. Tolket helhet/Kritisk tolkning

- Å gjøre denne god er ofte det vanskeligste ved denne metoden
- Det handler ikke bare om hva teksten sier med temaer og undertemaer belagte med sitater
- Teksten skal nå ha en tolket helhet = en slags drøftelse
- Man går inn i materialet og løfter det opp på et teoretisk nivå
- Man får et perspektiv på materialet som løfter det opp fra nærlesningen av teksten
- Man prøver å si hva dette handler om

Når man får til den tolkede helheten så løfter man materialet opp på et teoretisk nivå, **ikke** på den måten at man tar en eller annen teori og drar materialet inn i den, da tar man en eller annen teori og så anvender man det på materialet. Men ved å vise til materialet kan en kaste lys over en teori. Med denne metoden kan du ha et reelt bidrag til teori.

Det kritiske elementet = Kritisk betyr ikke negativt kritiserende, men det betyr mer begrunnet, mer reflektert. Man har gått noen runder. Man har gått en omvei som Ricoeur sier. Han kalles jo ofte for omveiens filosof. Man går noen omveier og så får man et mer reflektert syn på noe. Det er det kritiske i det. Han beskriver denne veien ikke bare som en hermeneutisk runddans men det er også en bue fra praksis til praksis. Intervjupersonene uttrykker noe, de forteller noe. Fortellingen blir transformert til tekst og denne vekker en opplevelse.

I opplevelsen står du som forsker i en diskurs umiddelbart. Ut i fra forforståelsen er du i opplevelsen og forstår den umiddelbart. Det er en misforståelse hvis man sier at fenomenologisk hermeneutisk forståelse

handler om opplevelse. Opplevelsen er utgangspunktet for å få tak i meningen! Det er den intersubjektivt forståelige meningen som forskes fram.

Forskeren setter sine forutinntatte oppfatninger om tingene i **parentes**. Man **kan ikke** sette forforståelsen i parentes for det er den man drar veksler på nå man er gått over i den fenomenologiske innstilling og skal finne den vesentlige meningen. Det man setter i parentes er en side ved forforståelsen. Det er den forutinntatte opptattheten og at man hele tiden vet hvordan det er. Man avstår fra denne forutinntatte opptattheten hvor man hele tiden vet hva det er; for heller å spørre, å undre seg. Hva betyr det og det? Hvordan kan det oppleves?

Den fenomenologiske hermeneutiske (forsker på) uttrykker diskurs. Den utforsker meningsdimensjon som vi tar for gitt i livet og som vi ikke gir oppmerksomhet. Vi gir ikke oppmerksomhet til en meningsdimensjon som vi **lever i**, som fanger oss, som vi er engasjert i og som vi går med eller mot. Det er ingen stillestående, ren kognitiv **mening**.

I **fenomenologiske hermeneutiske metode** går vi inn i diskursen og belyser den og får den kritisk løftet opp på en måte slik at det blir et annet grunnlag for en diskurs eller forståelse.

Referanser

- Udén G, Norberg A, Lindseth A, Marhaug V. Ethical reasoning in nurses' and physicians' stories about care episodes. *Journal of Advanced Nursing* 1992; 17: 1028–34
- Lindseth A., Marhaug V., Norberg A. & Udén G (1994) Registered nurses' and physicians' reflections on their narratives about ethically difficult care episodes. *Journal of Advanced Nursing*; 20: 245–250.
- Lindseth A, Norberg A (2004) A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*; 18: 145–153.
- Gadamer, H.G. *Truth and Method*. Sheed & Ward, London 1989.
- Mihlsler E.G. (1986) *Research Interviewing – Context and Narrative*. Harward University Press, Cambridge, Massachusetts and London.
- Ricoeur, P. *Interpretation Theory: Discourse and the Surplus of Meaning*. Fort Worth: Texas Christian University Press 1976.
- Ricoeur, P. *Hermeneutics & the Human Sciences*. (Thompson, J.B. ed and trans, first published 1981) New York: Cambridge University Press 1998.
- Ricoeur, P. *Time and Narrative*. (Blamey, K. and Pellauer, D., first published as *Temps et récit* 1983). Chicago: University of Chicago Press 1998.
- Sørli V., Kihlgren M. & Kihlgren A. (2005) Meeting ethical challenges in acute nursing care as narrated by registered nurses. *Nursing Ethics* 12 (2).
- Sørli V., Kihlgren L.A. & Kihlgren M. (2004) Meeting ethical challenges in acute nursing care as narrated by enrolled nurses. *Nursing Ethics* 11 (2), 179–188.

Kvinneres kreft – kvinners livserfaring – en sammenheng?

Anna Luise Kirkengen, dr. med. Spesialist i allmennmedisin

Strømsborgveien 35 A, 0287 Oslo

E-mail: anlui-k@online.no

Abstract

Fenomenologi som filosofisk forståelsesramme og metodologisk verktøy blir presentert og knyttet sammen med utforskning av kvinners levde liv og levde kropper.

Innenfor konferansens emneområde «Kvinner og gynekologisk kreft» konsentreres denne presentasjonen og tilknytningen om fire kjerner. Den første gjelder dokumentasjonen av sammenhengene mellom levd liv og gynekologisk sykkelighet. Den andre handler om kunnskapen som knytter kreft til avmaktserfaring. Den tredje dreier seg om grensene av epidemiologisk forankrede forklaringer for sykdom. Og den fjerde uthever behovet for integrerende utforskning av hvordan den enkeltes sykdom både oppstår og forløper, og hvordan både sykdommen og behandlingen oppleves av den syke personen.

Eksempler fra allmennmedisinsk klinisk praksis og fra fenomenologisk-hermeneutisk forskning fremlegges. De velges ut fra deres relevans for faget gynekologi. De drøftes med henblikk på vitenskapsteoretiske og kliniske aspekter. De knyttes til foreliggende medisinsk dokumentasjon i form av journaler og studier. De speiles i fortellinger om erfaring av avmakt og fornedrelse. De analyseres med henblikk på medisinske bidrag til kronifisering av enkle eller komplekse helseproblemer. Og de identifiseres som fagets bidrag til produksjon av sykdom.

De fremlagte vignetter som omfatter kvinner og deres erfaringer, deres gynekologiske sykdom og de medisinske behandlinger som de har fått,

settes i en forståelsesramme om den levde kroppen til forskjell fra den biologiske kroppen. Vignettene gir adgang til å forstå hvordan det unike ved den enkelte kvinnes sykdomserfaring blir gjort uvesentlig i møtet med den medisinske sykdoms- og kroppsforståelse. De tillater innsikt i følgene av asymmetrien som preger møtet mellom to kunnskapsunivers: den enkelte kvinnes erfaring og medisinfagets empiri.

Fenomenologi som teori og metode for produksjon av integrert kunnskap utheves på bakgrunn av tiltakende medisinsk evidens om at levd liv har betydning for helse, og at en dypere forståelse av hvordan og hvorfor den enkelte blir syk bare kan oppnås gjennom større nærhet til nettopp den enkelte person.

Innledning

Jeg har vært allmennlege i en vestlig bydel i Oslo i 29 år. Mine pasienter har alltid vært overveiende kvinner i alle aldre og alle stadier i livet. Jeg husker godt min skamfullhet da jeg for mange år siden oppdaget hvor lite jeg egentlig visste om mine pasienters liv. Det var nemlig slik at jeg omtrent samtidig skjønnte at to av mine kvinner som jeg begge over lengre tid hadde utredet for omfattende funksjonssvikt og forsøkt å behandle uten hell, viste seg jevnlig å bli slått av sine ektemenn. Begge menn pleide å «legitimere» sin voldelighet. Den ene skyldte på alkoholrusen som min pasient først fikk tildelt ansvar for å ha provosert med sitt mas, før hun måtte finne seg i å bli straffet for provokasjonen. Den andre mannen pekte på bibelen som ga ham rett til å tukte henne som var så syndig og så lite underdanig. Hos ham hjalp det også alltid godt med noe brennevin forut for tuktingen, men det var også hennes skyld at han, en troende pinsevenn og velansett menighetsleder, måtte drikke fra tid til annen, siden hun var så lett på tråden og «klinge seg inntil» andre menn på menighetsmøtene. Begge kvinner fikk senere brystkreft, og begge fortalte meg etter operasjonen at mennene hadde sluttet å slå dem. Den ene fikk svært uvanlige komplikasjoner ved etterbehandlingen. Den andre fikk en upåvirkelig smerte i operasjonsområde. Begge døde innen to år fra operasjonen av sin kreft. Begge etterlot seg barn i tenårene.

Det er mulig at disse kvinnene kunne ha levd ennå hvis jeg på et tidligere tidspunkt hadde forstått hvilken overlast de led. De hadde nemlig vist meg sin avmakt, om enn indirekte, med kroppslige tegn. Begge hadde rikelig av det som kvinner så ofte har og som medisinen definerer som «diffust og ubestemmelig». Det som fremsto slik, medisinsk sett, hadde bokstavelig vært håndfast, sosialt sett. Men de hadde en anseelse å ivareta og et familierykte å beskytte. De skammet seg over å være gift med slike menn og prøvde av all kraft å late som om alt var i orden – mens kreftene sviktet stadig mer, hvilket fremsto som sykdom uten medisinske funn og plager uten organiske feil. De var i konstant alarm for å forhindre et utbrudd, og hvis de ikke klarte det, for å forhindre at barna merket noe og at naboene hørte noe. Samtidig visste de at naboene visste. Men «alle» inngikk i den sosialt bestemte taushet omkring faderlig vold bak lukkede dører innenfor den fredede sone som kalles privatlivet. Jeg påstår at denne fredningen tok deres liv.

Jeg måtte medgi at jeg hadde vært en blind og døv lege for disse to kvinnene. Imens hadde flere av mine kvinnelige pasienter som måtte søke om uføretrygd på grunn av omfattende helseplager vist meg en annen destruktiv klangbunn for lidelse, nemlig seksuelt misbruk i barndommen. Så foretok jeg en halvårs pilotstudie i min praksis og kombinerte gynekologiske undersøkelser med en spørreundersøkelse om seksuell krenkelseserfaring. Av 115 kvinner som fylte studiens kriterier, lot 85 seg intervju av meg. 24 av disse hadde blitt seksuelt krenket minst en gang i livet. Jeg hadde kjent alle disse kvinnene forut for denne studien, de fleste i årevis. Men om krenkelseserfaringen visste jeg faktisk bare hos én av dem. Ut av den erkjennelsen sprang min videre forskning om hvordan seksuelle krenkelser i barndommen kan føre til helseproblemer i voksenlivet. Den resulterte i en avhandling som jeg forsvarte for den medisinske doktorgrad høsten 1998, og en bok som utkom på det internasjonale lærebokforlaget Kluwer Academic Publishers høsten 2003.

Mitt arbeid handler om en fenomenologisk tilnærming til menneskers levde erfaringer gjennom analyser av åpne samtaler. Fenomenologi som bidrag til den europeiske idéhistorie ble introdusert av filosofen Edmund Husserl og senere videreført i mange fagretninger. Til fenomenologien som

en måte å tenke og forstå knytter seg navn som mange av dere sikkert kjenner. Blant disse er: Martin Heidegger, Jean-Paul Sarte, Maurice Merleau-Ponty, Hannah Arendt, Hans-Georg Gadamer, Paul Ricoeur, Erving Goffman, Antony Giddens og Emmanuel Levinas. Kjente norske fenomenologiske tenkere er Hans Skjervheim og Dag Østerberg.

Fenomenologiens anliggende er forutsetningene for vår menneskelige tilværelse som Husserl kalte Da-sein, être-au-monde i Merleau-Pontys ord, being-in-the-world i den engelske tradisjon, og være-i-verden i de skandinaviske språk. Som metodologi er fenomenologien opptatt med Lebenswelt, det vil si med menneskenes leveverden, og mer presist med menneskelig erfaring. I fenomenologien gjelds det å yte full rettferdighet til de menneskelige forhold eller fenomener som er mål for vår undersøkelse. Det betyr at utforskningen skal omfatte flest mulig aspekter og kjennetegn ved det vi gransker for å forstå dets egenart og sammenheng, men også dets mulige indre motsetninger eller mangfoldige uttrykk.

I det videre kommer jeg derfor til å fremlegge tolkninger styrt av tanker om Verkörperung, det vil si om kroppsliggjøring av erfaringer. Hva dette innebærer kan jeg enklest uttrykke på mitt tyske morsmål. «Ich verkörpere mein Leben» kjennetegner snarere en prosess enn en representasjon, og snarere en tilblivelse enn en tilstand. En slik forståelse representerer følgelig en radikalt annen måte å tenke om mennesker og menneskers kropper enn den som ligger til grunn for mesteparten av den gyldige kunnskapen i medisinen. Den biomedisinske kunnskapsproduksjonen er forankret i objektivisering av den syke som blir gjort til et kroppsobjekt i den somatiske forskning og til et adferdsobjekt i den psykiatriske forskning. Utforskningsmetodene er knyttet til ulike teknologier for synliggjøring. Alle disse uthever det medisinske blikket som det sentrale utgangspunktet for sann viten om den enkelte syke. I anvendelsen av en stadig mer sofistikert teknologi for å synliggjøre feil i den objektiverte menneskekroppen eller det objektiverte menneskesinnet, gjør biomedisinen samtidig det syke menneske usynbar. I dagens medisinske behandling blir syke mennesker på prinsipielt grunnlag og i konsistent praksis ikke erkjent som personer. Det betyr, at medisinen ikke anerkjenner de hjelpøkende

personenes subjektive perspektiver. Det kommer til uttrykk i at medisinen ikke anerkjenner betydningen av den enkeltes erfaringer som relevant for den medisinske forståelse av sykdom. Det kommer også til uttrykk i at medisinen ikke vektet den enkelte som bærer og skaper av mening. I fenomenologien derimot, er det erfarende subjektets perspektiver, hensikter og formål og den enkeltes kroppsliggjorte liv en sentral kilde til kunnskap. I en slik forståelse blir kroppen et bokstavelig meningsfullt bindeledd mellom liv og lidelse.

Mennesker er meningsbærere og meningsskapere i samhandling med hverandre i de ulike verdi- og tegnsystemer som utgjør menneskesamfunn. De mest sentrale og verdiladede elementer er: tillit, tilhørighet, næring, respekt, omsorg, ære og stolthet, og deres motsetninger: svik, ensomhet, forsømmelse, krenkelse, forlatthet, vanære og skam. Disse eksistensielle elementer er knyttet til kulturstyrte overenskomster. For eksempel er respekt et globalt fenomen mellom mennesker. Men hvordan respekt eller respektløshet kommer til uttrykk, kan være svært ulikt, og det læres gjennom det vi kaller oppdragelse. Man kan derfor ikke direkte avlese betydninger, hensikter og formål av andres handlinger eller sosiale hendelser. Virkningen kan ikke fyllestgjørende avledes fra hendelsens objektiverbare kjennetegn. Tillitsbrudd, latterliggjøring eller utstøting er trolig skadelig for enhver. Men de kan være dødelig i tider av sosiale kriser eller i krig. Tortursmerter kan ødelegge en verden. Vanskjøtsel og avvising gjør mennesker hjemløs i sitt eget hjem. Misbruk og mishandling kan gjøre mennesker hjemløs i sin egen kropp. Forakt kan drepe.

Jeg forholder meg altså ikke til medisinske organdelte kropp og til definisjonen gynekologisk kreft som ulike krefttyper i kvinners reproduktive organer. Jeg skal derimot belegge at kvinners kropp er deres levde kropp. Det vil si at de er påvirket av livet, deriblant også av erfaringer som gjør dem syke, det vil si av syke krefter. Sykdom, med kreft som en av mange mulige, bringer kvinnene inn i den medisinske arena. Her møter vi, helsevesenets representanter, disse kvinner. Og her er det av avgjørende betydning hvordan vi ser på dem, deres kropp og deres sykdom.

Sammenhengene mellom levd liv og sykkelighet

At visse erfaringer gjør syk er blitt dokumentert med epidemiologisk metodologi i en amerikansk studie blant 18 000 voksne brukere av en primærmedisinsk poliklinikk. Siden 1998 har forskerne tallfestet sammenhengene mellom åtte typer negative barndomserfaringer og risikofaktorer for de sju hyppigste årsaker for død blant voksne i dagens USA. Denne studien er til nå blitt utdypet med trettifem understudier, alle publisert i verdens mest anerkjente medisinske tidsskrifter.

De åtte typer negative barndomserfaringer omfattet følgende: å bli psykisk, fysisk og seksuelt misbrukt, å bevitne at mor blir mishandlet, å vokse opp med en enslig forelder, med en voksen som misbruker alkohol eller narkotika, som har en mental lidelse eller har prøvd å ta sitt liv, som har vært dømt eller fengslet. Disse åtte faktorer ble korrelert med følgende ti risikofaktorer for sykdom: røyking, sterk overvekt, fysisk inaktivitet, depressiv stemningsleie, selvmordsforsøk, alkoholisme, ethvert narkotikabruk, foreldre med rusproblemer, mer enn 50 sekspartnere gjennom levetiden og seksuelt overførte sykdommer. Sammenhengen mellom de åtte erfaringer og de ti risikofaktorene ble beregnet med henblikk på de syv ledende årsaker for død blant voksne i de vestlige land, nemlig hjertekarsykdommer, slag, enhver form for kreft, kroniske luftveissykdommer, diabetes, hepatitt eller gulsott og brudd som mål på skader.

Forskerne fant en direkte doserespons sammenheng mellom disse erfaringer i barndommen og for tidlig død i voksen alder. Det betyr: beregningene gjør det hevet over tvil *at* slike erfaringer har sykkeliggjørende virkning, og *at* effekten øker i samsvar med antall ulike typer. Men studiens design tillater ikke å si noen om *hvordan* krenkende erfaringer gjør syk. Om funnenes betydning med henblikk på, for eksempel hjertekarsykdommer skriver forfatterne:

«Psykologiske faktorer synes å være mer betydningsfulle enn de tradisjonelle risikofaktorer i forbindelsen mellom negative barndomserfaringer og hjertekarsykdommer.»

Dette støttes av en studie blant 6000 voksne om sammenhengene mellom fysisk mishandling, seksuelt misbruk og generell vanskjøtsel og alvorlige sykdommer. Studien påviser at mishandling medfører økt risiko for lungesykdommer, mavesår og leddsykdommer, vanskjøtsel medfører økt risiko for diabetes og autoimmunsykdommer, og misbruk medfører økt risiko for hjertesykdom. Risikotallene for autoimmun- og hjertesykdommer var de høyeste. Og i en studie blant 1359 kvinner og menn med en gjennomsnittsalder på 75 år påviste forskerne en sammenheng mellom seksuelle overgrep i barndommen og sykdommer i skjoldbruskkjertelen hos mennene og både revmatoid artritt og brystkreft blant kvinnene.

Derved er vi tilbake hos mine to kvinnelige pasienter som døde av brystkreft. Begge var de oppvokst i det de kalte «strenge» hjem, og de fortalte om mishandling i navnet av «straff» og «opptuktelse», de fortalte om de voksnes alkoholbruk og sosialt uakseptable oppførsel som måtte holdes skjult. Begge kvinner hadde som små jenter allerede påtatt seg oppgaven å dekke over familiens sosiale skam. De ble ikke bare overansvarlig men også avmektig overfor den umulige oppgaven de selv hadde pålagt seg. En av dem hadde dessuten en medfødt misdannelse i et ben som hun ble hundset for i familien og mobbet for på skolen. Begge kvinner var følgelig gjennom sin egen barndomsrolle som familiens sosialarbeidere predestinert til overansvarlige reddere for voldelige menn, uten noen gang å våge motverge eller protest.

Kunnskap som knytter kreft til avmaktserfaring

Disse to kvinners historier knytter jeg nå til generell kunnskap om immunologiske og endokrine føringer ved kreftsykdom. Uforutsigbare utbrudd av vold holdt begge kvinner i konstant redsel og alarmberedskap. Virkningen av slik såkalt distress, altså emosjonell overlast, på immunsystemet er nå godt dokumentert i studier av, for eksempel, «natural killer cells», på norsk kalt killerceller, Slike celler oppsporer og ødelegger patologiske celler i kroppens vev. Det vil si at de forhindrer vekst og utbredelse av ondartede celler. Aktiviteten av disse drapsceller undertrykkes målbart hos forsøkspersoner som utsettes for stress, f.eks. sterk støy, og inntil 72 timer etterpå, men bare hvis forsøkspersonene tror

at de ikke kan kontrollere støyen. Den samme støyen over like lang tid bevirker derimot ikke det samme hvis forsøkspersonene *tror* at de kan slå av støykilden, selv om det faktisk ikke er sant. Langvarig redusering av aktiviteten i det cellulære forsvarssystemet gir patogene celler i kroppens vev og organer vekstmuligheter. Her er vi ved inngangsporten til kreft og andre destruktive prosesser.

Det springende punktet er altså: erfaringens effekt bestemmes av personens subjektive tolkning av egen rolle som kjennetegnet av enten fullmakt og kontroll – eller avmakt og prisgitthet..

Også de hormonelle elementer av immunsystemet som blant annet omfatter samspillet mellom hypotalamus, hypofyse og binyrebarkene, i engelsk kortform HPA-aksen påvirkes av subjektiv tolkning. Samspillet er både fleksibelt og stabilt. En modell for slik allostase som betyr *stabilitet ved hjelp av endring*, er knyttet til hormonet Cortisol som varierer betydelig i løpet av døgnet. Men hos mennesker som lever i varig fare slik som i en samfunnskrise, i krig, ved sorg, tap av levegrunnlag eller skilsmisse, har man funnet konstant forhøyet Cortisol. Dette kalles «allostatisk oppladning» og tolkes som uttrykk for konstant alarmberedskap. Det har alle de kjente følger av forhøyet Cortisol, altså vektøkning, blodtrykksstigning, feil i blodsukkerreguleringen og tap av mineraler fra skjelettet. Her er vi ved inngangsporten til hjertesykdom, hjerneslag, diabetes og osteoporose, for å nevne noen.

Igjen er det springende punktet: erfaringens effekt bestemmes av personens subjektive tolkning av egen rolle som kjennetegnet av enten fullmakt og kontroll – eller avmakt og prisgitthet.

Konstant emosjonell overlast, altså allostatisk overload, ødelegger fleksibiliteten. Immunologer antar at det foreligger enten to eller en dobbelt mekanisme: kroppen slutter å respondere på Cortisol og/eller Cortisolproduksjonen nærmest opphører. Mekanismene er kjent fra insulin- og thyroxinproduksjonen i henholdsvis bukspytt- og skjoldbruskkjertelen. Vi vet hvilke former for sykdom det fører til. Men manglende respons innenfor HPA-systemet har enda mer alvorlige helsefølger på grunn av

svekket eller ødelagt forsvarsevne. Utmattelsen fremstår som en «flat» døgnkurve for Cortisol. I en fenomenologisk forståelse samsvarer dette med «nummenhet» eller oppgitthet. Slike flate kurver er påvist blant voksne som har fått «diagnosene» fibromyalgi, kronisk tretthet, utmattelsessyndrom og PTSD. De har også vist seg å kunne predikere utvikling av kreft. Men en nyere studie har vist at kurvene også kan predikere død. Blant 104 kvinner operert for brystkreft med metastaser som ble observert for både aktivitet av killercellene og døgnvariasjon av Cortisol hadde kvinnene med flate kurver også den laveste celleaktiviteten. Og dessuten hadde de den korteste overlevelsestid etter operasjonen.

Diskusjonen omkring sammenhengen mellom psykiske faktorer og kreftutvikling har nå foregått i mange år, og den er ikke avsluttet. En oversikt over studier av overlevelse og tilbakefall ved kreftsykdom og syv ulike typer reaksjonsmønstre, såkalte coping styles, har ikke vist at noen måter er bedre egnet å sikre overlevelse ved kreft enn andre. Oversiktens teoretiske perspektiver er svært snevre i det den forutsetter at kreftpasienters objektivt observerbare adferd inndelt i syv kategorier er dekkende for og identisk med hvordan kreftsyke personer subjektivt opplever sin kreftsykdom. En forekomst av tegn på alvorlig stress blant 37 % av kreftpasienter i en kanadisk onkologisk klinikk ble kommentert som «Cancer and psychosocial stress: frequent companions». Den registrerte emosjonelle overlasten blant de syke ble utelukkende tolket som en følge av sykdommen. Det finnes ikke en antydning om at det kunne være omvendt.

En såkalt metanalyse av 27 studier om sammenhengen mellom brystkreft og ulike belastende hendelser konkluderte med at en slik sammenheng ikke er belagt, bort sett fra en mulig lett økt sannsynlighet ved død av ektefelle. De inkluderte studier forutsatte alle at «levehendelser» er entydige og avgrensbare kategorier og ikke mangetydige erfaringer med muligens diametralt motsatt mening for ulike personer. Ingen av studiene hadde en kategori for «hendelser» av typen sosial skam, konstant eksistensiell utrygghet, vold, misbruk eller mishandling.

Her er vi tilbake hos mine to pasienter med brystkreft. Skulle jeg prøve å definere deres «coping style» i samsvar med den foran nevnte studien, ville de ikke ha passet i noen av de syv definerte kategoriene. De ville muligens av den grunn ikke blitt inkludert. Skulle jeg dessuten tenke meg deres svar i sammenheng med studien om belastende hendelser så antar jeg at de verken ville ha nevnt sin krenkende oppvekst, sin alkoholiserende ektemann eller sin voldserfaring, fordi de var blitt opplært til å anse seg selv som skyldig i å bli mishandlet og vant til å tie om disse sosialt skambelagte og stigmatiserende erfaringer, slik sosiologiske studier har dokumentert.

Men jeg er sikker på at det hadde vært viktig for deres liv om jeg eller noen annen tidlig nok hadde forstått at de levde i konstant redsel – og hadde hjulpet dem til å beskytte seg. Jeg finner støtte for denne påstanden i tre helt nye studier.

- Den første studien viser en sammenheng mellom antibiotikabruk for ulike typer infeksjon, blant disse urinvegsinfeksjoner – og brystkreft. Forskerne antar ikke at antibiotika «lager» brystkreft, men at et høyt forbruk av antibiotika for bestemte typer infeksjoner speiler et immunsystem som er overbelastet av noe annet enn den åpenbare infeksjonsårsaken. Det vil si at man antar en felles grobunn for både kreft og bakterier som ikke er identifisert.
- Den andre studien presenterer resultatene av 24 års observasjon av en kohort av 1 462 svenske kvinner. Den tallfester en dobling av brystkreftrisiko hos kvinner som angir alvorlige emosjonelle belastninger i femårsperioden før de ble inkludert i studien.
- Den tredje studien omfatter 10 808 finske kvinner. Den viser at ikke daglig masestress gir utslag, men store, viktige innsnitt i kvinnenens liv slik som skilsmisse og død av ektemann, nær pårørende eller venn. Forskerne antar at virkningen av kritiske hendelser på utviklingen av brystkreft må knyttes til hormonelle og andre mekanismer. Men heller ikke disse to solide nordiske studiene etterspurte volds- eller krenkelseserfaring.

Voldserfaring er sterkt assosiert med følgende gynekologiske helseproblemer: kronisk smerte i underlivet, bekkenet, nedre rygg og skjede; sterke premenstruelle og menstruelle smerter; sterke eller kontinuerlige

blødninger; alle typer vannlatingsproblemer; seksuelt overførte sykdommer og ulike seksuelle problemer. Derfor er det ikke underlig at man blant kvinner på gynekologiske tredje linje avdelinger i de fem nordiske land fant høye tall for voldserfaring, nemlig henholdsvis 19–37 % for psykisk terror, 38–66 % for mishandling og 17–33 % for seksuell vold. Men 92–98 % av kvinnene sa at de ikke hadde nevnt disse erfaringer for behandlerne. Og ingen hadde spurt dem.

Grensene av epidemiologisk forankret forklaring av sykdom

At leger fremdeles ikke vektlegger informasjon om krenkelser fremgår av Gunhild Gruras historie. Hun var blitt misbrukt av sin stefar og hans venner fra hun var barn til hun flyktet til et annet sted i landet, tjue år gammel. Som barn hadde hun vært innlagt i tre uker for smerter i genitalområdet som ble behandlet som en urinvegsinfeksjon. Senere hadde hun hatt tallrike urinvegsinfeksjoner og salpingitter. Disse var blitt bekreftet ved tre endoskopier på grunn av kronisk underlivssmerte. Også rektoskopi og cystoskopi var blitt foretatt ved utredning av smerte i mage og bekken. Hun hadde siden barndommen hatt anoreksi, deretter bulimi, og som voksen en blanding. Hun var blitt gravid med sin stefar og hadde fått utført en abort, men gynekologene hadde ikke fått vite om bakgrunnen for svangerskapet. På grunn av forgiftning med medisiner i suicidal hensikt hadde hun vært innlagt seks ganger. Hun hadde vært pasient ved åtte norske sykehus, i noen gjentatte ganger og på grunn av ulike problemer. Ingen behandlere hadde noen gang spurt om krenkelser, misbruk eller overgrep. Omsider hadde hun selv nevnt misbruket.

I journalen fra en gynekologisk universitetsklinikk er overgrepene derfor angitt. Gynekologen skriver at han ikke har snakket med sin pasient om det, men at han har spurt om hun vil samtale med en psykiater. Han synes ikke å anse en incesthistorie som relevant hos en kvinne med en rekke opphold på gynekologiske avdelinger. Dette til tross for at han skriver: «Pasienten er meget spesiell, hun må alltid undersøkes i full narkose.» Det «spesielle» er ikke den helt åpenbare og destruktive virkning av seksuelle traumer, men pasientens personlighet. Avviket, patologien, tillegges henne. Redselen for menns hender blir omtolket til Gunhilds manglende evne til å

te seg normalt. Legen forstår ikke betydningen av det han vet og hans profesjonelle reaksjon er taushet.

Gunhild Grura hadde, som om det var krig, vært konstant «beleiret» og derfor i konstant redsel mesteparten av sitt liv. Fienden hadde vært i huset og kunne verken unngås eller overvinnes. Krigserfaring er blitt anerkjent som opphav til væremåter, tilstander og problemer for helse og sosial funksjon som for tiden sammenfattes under begrepet posttraumatisk stress lidelse. Både menn og kvinner som har vært i krigen bærer preg av å ha opplevd redselfulle ting. De bærer på varige minner som ikke lar seg glemme, som ikke lar dem være «i fred», selv når de kommer til freden i hjemlandet. Blant dem som er sterkest skadet er mennesker med «krigserfaring» fra barndom og oppvekst sterkt overrepresentert. Den tidlige krigserfaringen synes å forsterke den senere. Jeg kaller dette «trampolineffekt». Blant kvinnelige soldater med betydelige skader har det fremtrådt en gruppe med en påfallende høy risiko for hjertesykdommer: kvinner som har vært voldtatt av sine mannlige medsoldater.

Kvinnelige soldater som blir voldtatt av mannlige kolleger har nemlig mye tilfelles med jenter og kvinner som blir voldtatt i sitt hjem av menn i familien:

- de tvinges både i daglige sammenhenger og i krisesituasjoner til å stole på menn som de har all grunn til ikke å stole på;
- de tvinges til å bli i nærheten av sine misbrukere til tross for samfunnets offisielle, juridisk og politisk formulerte fordømmelse av seksualisert vold;
- de tvinges til å leve under den samme type psykisk terror som uforutsigbar fare innebærer som anvendes av totalitære regimer til å bryte ned de mest integre motstandere uten fysisk vold.

Giselas Grimsgaards overgreperfaring resulterte i kronisk smerte som førte til gynekologisk behandling. Hun forteller følgende: «Underlivssmerter husker jeg fra jeg var femten år. I de neste tre år var jeg tre ganger innlagt på sykehuset på grunn av eggstokkbetennelse. Etter første fødsel ble smertene nærmest varig. Noen år senere var de blitt et kjempeproblem. Jeg fikk mange antibiotikakurer. Laparaskopiene var uten funn. De foreslo

sterilisering mot smertene. Det gikk jeg med på, jeg hadde jo tre barn. Men smertene ble bare sterkere. Neste operasjon førte til en infeksjon i såret og en abscess som måtte åpnes i narkose. Tredje gang hadde jeg tarmslyng av sammenvoksningene. Jeg ble tømt innvendig, jeg mener livmor og eggstokkene ble tatt, da jeg var 32. Men smertene ble ikke borte før jeg begynte å fortelle.»

Gisela var blitt misbrukt over lang tid av en mann hun ikke kunne unngå. Jeg har kunnet innhente hennes komplette gynekologiske journal fra et regionssykehus. Hver diagnostiske og terapeutiske invasjon begrunnes med sterk smerte i nedre kroppen. Peroperative funn beskrives upresist, slik det blir når det man finner ikke samstemmer med det man ventet. Etter at livmoren er fjernet, det femte inngrep på tre år, lyder journalteksten helt annerledes enn tidligere: «Pasienten har en lang historie med abdominal-smerter. Det foreligger *betydelige psykososiale problemer*, noe også sykdomshistorien kan tyde på. Det skal foretas flere undersøkelser. Dersom disse ikke viser spesielle forhold, må vel problemene kanskje søkes løst i samarbeid med psykiater.» Etter at alle undersøkelser er gjennomført og resultatene foreligger heter det: «Man har funnet ut at man ikke har noe mer å tilby denne pasienten.»

Begrepet «psykososiale årsaker» som ikke hadde vært nevnt før, ble nå brukt som en «forklaring» på en sykdomshistorie som medisinen i aller høyeste grad hadde bidratt til. Da det ikke lenger fantes organer som kunne tenkes å huse smerten, ble smerten plutselig definert som en mental sykdom og en oppgave for psykiatrien. På samme grunnlag ble år med feilbehandling definert som et tilbud som nå var uttømt.

Giselas vedvarende smerte ble omdefinert til tegn på «somatisering». Somatisering medfører en påvist høy risiko for inngrep. I en dansk såkalt kost-benefit analyse av risikoer og kostnader ved inngrep hos «vedvarende somatiserere», altså personer med vedvarende smerter eller plager uten sikker medisinsk årsak, fremkom følgende: blant personer som i en åtte års periode var blitt innlagt minst ti ganger hadde de somatiserende vært utsatt for mange flere kirurgiske inngrep enn de ikke-somatiserende; mage- og underlivsoperasjoner var de langt hyppigste inngrep; tre av fire inngrep hos

de somatiserende hadde ikke vært vellykket; omkostningene for slik fåfengt innsats ble overgått av risikoen for skader som følge av nettopp disse inngrepene. Forfatteren unnlot å si at det var fem ganger flere kvinner enn menn blant de somatiserende. Fjerning av livmor var det hyppigste inngrepet blant kvinnene hvis gjennomsnittsalder var 32 år. Den yngste var 22 år. Bare hos to av de 15 «somatiserende» kvinner som fikk fjernet sin livmor hadde inngrepet den ønskede virkning. Og bare hos en av dem fant man patologiske forhold i det fjernede organet.

I studien som omfattet åtte år hadde én person tjuefire inngrep, fem hadde flere enn tjue. Men legene som behandler dem igjen og igjen og som holdt fast ved en faglig strategi for tolkning av kroppslige tegn ble ikke kalt «vedvarende ignoranter». Deres vedvarende svar på vedvarende kroppslige problem ble ikke problematisert av forfatteren.

I den foran nevnte studien blant 3543 kvinnelige soldater hvorav 805 (23 %) rapporterte å ha vært voldtatt i sin aktive tjenestetid, spurte forskerne alle kvinnene også om de hadde fått fjernet sin livmor før de var blitt 40 år. Dette var et ledd i vurderingen om en sammenheng mellom voldtekt og hjertekarsykdom knyttet til kjente risikofaktorer hos kvinner, blant disse tidlig menopause. Blant ikke-voldtatte kvinner hadde en av ti fått fjernet sin livmor før fylte 40 år. Blant kvinnene som rapporterte voldtekt i tjenesten derimot var det en av fem.

Integrerende utforskning av den enkeltes sykdom og sykdomsopplevelse
Fra alle studier om kvinners smertepresentasjon fremgår tydelig at slik smerte er vanskelig å kategorisere fordi den overskrider medisinsk definerte regions- eller organgrenser. Like fullt fastholder forskerne og behandlerne ved medisins organdelte kroppskjema. Da oppstår både metode- og kategoriproblemer på grunn av det som kalles «overlapping av smertetyper». Det betyr at kvinnene med smerter i mageregionen av sin kropp kan bli henvist til behandling på gastromedisinske, gastrokirurgiske eller gynekologiske avdelinger, og at de på hver av disse avdelingene igjen kan få flere smertediagnoser. Kvinner som inngår i studier for tallfesting av smerte får «splittet» sin levde kropp. Deres smerteopplevelse blir delt opp etter anatomiske prinsipper. Dette er et metodologisk korrekt men

fremmedgjørende grep. Vitenskapsteoretisk vurdering tilsier at det er feil å presse det man vil utforske inn i de redskap man har. Derfor er begrepet «overlapping av smertetyper» selvsagt er artefakt av organmodellen. I fenomenologisk forstand handler dette følgelig om den vitenskapelige rasjonaliseringen av en forfalskning.

Også hos Thora Tjessem var medisinsk behandling rettet mot sterk smerte i nedre mageregion, men den var helt akutt og hadde oppstått uten forvarsel og uten opplagt ytre årsak hos en til da frisk, femti år gammel kvinne som befant seg rett foran en lengre utenlandsreise på grunn av et svært smigrende og viktig faglig oppdrag. Rett før avreisen fikk hun heftige magesmerter som bare tiltok. En tilkalt lege henviste henne til nærmeste gynekologiske universitetsklinikk. Her fikk hun fjernet begge eggstokker, begge eggledere og livmoren ved tre operasjoner innenfor ti uker inkludert flere endoskopier av blære, tykktarm og de nedre bekkenorganer.

Årsaken til denne omfattende og invalidiserende intervensjonen var en akutt og med pasientens egne ord gjengitt i journalen «dypt borende smerte nede fra bekkenet opp mot høyre hofte». Da Thora Tjessem var blitt innlagt, hadde hun sagt til vakthavende lege at hun lurte på om smerten kunne ha noe med en lite delikat barndom å gjøre. Uten å forhøre seg hva denne hentydningen gjaldt, hadde gynekologen svart at det trolig ikke var tilfelle. Han hadde journalført hennes beskrivelse av den dype smerten i bekkenet ordrett, dog uten å tilkjennegi hvorfor han hadde valgt å gjøre dette. Han hadde derimot unnlatt å journalføre hennes bemerkning angående den «lite delikate barndommen» og hennes undring angående en mulig sammenheng mellom den og den akutte smerten.

Thora Tjessem hadde nøyaktig beskrevet en smerte fremkalt av en voldelig penetrasjon, og hun hadde på det tidspunktet en døende far å forholde seg til. Hun hadde også nylig opplevd et gjennombrudd i sin mangeårige terapi for å takle angst, periodiske mareritt og depresjon. Alt dette hadde gynekologen ikke fått vite fordi han ikke tok imot hentydningen til «en lite delikat barndom». Thora Tjessem hadde selvsagt ikke villet bry noen med sin udelikate historie som ikke ville vite. Dessuten hadde hun fått stadig mer vondt, og et ultralydfunn av væske bak livmoren hadde utgjort en

indikasjon til operasjon, i følge gynekologene. Men inngrepet hadde ikke ført til en bedring av smerten. Derfor var det blitt fulgt opp av ytterlig to operasjoner hvor det hver gang ble fjernet noen organer.

Smerten var der fremdeles, med samme styrke, av samme art og på samme sted, etter den tredje operasjonen. Journalens sluttnotat lyder: «Helt tilfredstillende postoperative forhold, men smerten er ikke forsvunnet. Sammenholdt med alle de tidligere undersøkelsene samt de som er tatt i dag får man mistanke om myose i psoasmuskulaturen. Hun anbefales på det sterkeste å gå til psykomotorisk fysioterapi som hun allerede har kontakt med.»

Det er uklart hva som er tilfredsstillende ved et slikt resultat etter ti ukers kontinuerlig kirurgisk intervensjon. Den nær autoritative behandlingsanbefalingen etter en total tømning, for å si det litt summarisk, knyttes plutselig til en uidentifisert patofysiologisk modell. Hvorfor smerten som utløste tre store og flere mindre inngrep uten tilsiktet effekt, plutselig blir tolket som muskulært betinget, fremgår ikke av journalen. Likevel gis rådet som om gynekologen kan noe om muskelsmerter generelt som tidligere ikke er blitt gjort relevant, og som om han nå har en oppfatning om denne smerten spesielt som tilsier at den ikke bare burde behandles hos fysioterapeut, men hos en psykomotorisk fysioterapeut. Sluttsamtalen med pasienten inneholdt heller ingen undring. *At tre erklært nødvendige operasjoner åpenbart ikke hadde vært nettopp det, utløste ingen spørsmål fra gynekologene.*

Pasienten hadde tilbudt relevant informasjon ved innleggelsen. Selv om hun hadde omskrevet den som en undring knyttet til egen tidligere erfaring, handlet undringen nettopp om en opplevelse av smertelighet. Den akutte smerten minnet sterkt om en tidligere smerte, og smertestedet var det samme. Gynekologen godtok og vektla beskrivelsen av smerten, men ikke antydningen av at den var assosiert til noe. Han journalførte den delen av informasjonen som han tilla relevans, i følge en medisinsk forståelse av akutt smerte og dens karakteristika, lokalisasjon og heftighet. *Som et akutt oppstått helseproblem hos en ellers frisk person ble en sammenheng med*

tidligere erfaring ansett som en irrelevant informasjon og følgelig neglisjert.

Da smerten motsatte seg antatt adekvat, kunnskapsbasert medisinsk intervensjon, fortsatte man med den samme tilnærming inntil repertoaret av mulige inngrep var oppbrukt. Først da tok gynekologen i betraktning at smerteårsaken kunne være inoperabel i sin natur. Det faglige rådet som dette førte til, vitnet om at gynekologen plutselig tilordnet problemet til å være tegn på at pasienten led av «somatisering» eller av smertefull spenning i deler av den dype muskulaturen mot bekkenbunnen. Selv om diagnosen «somatisering» ikke ble nevnt, var den implisitt tilstede i anbefalingen om nettopp *psykomotorisk* fysioterapeutisk behandling. *Men det fremgår ikke av journalen hvorfor gynekologene gjennom ti ukers fortløpende utredning og inngrep i samme region ikke tidligere hadde funnet disse muskelspenningene som nå ble tillagt årsaksbetydning.*

Thora Tjessem var blitt involvert i et behandlingsforløp som hun steg for steg hadde gitt sitt samtykke til, siden hvert tiltak var blitt forklart som berettiget, nødvendig eller uunngåelig. Hun hadde ikke på noe tidspunkt fått informasjon om andre mulige årsaker enn organiske, og at disse måtte behandles kirurgisk. Intervensjonene ble avsluttet uten at smertefrihet – den egentlige hensikt med inngrepene, var oppnådd. *Da anbefalte man en behandling som indirekte stadfestet at smerten, nettopp fordi den ikke var blitt borte, var ikke-organisk i sitt vesen og derfor ikke lenger en oppgave for den somatiske medisinen.*

Gitt den tidligere omtalte kunnskapen om hvor mange kvinner med seksuell overgreperfaring som finnes blant pasientene med kronisk smerte på gynekologiske og gastroenterologiske avdelinger, er det oppsiktsvekkende hvor mye man eksperimenterer med tekniske inngrep og tiltak, og hvor lite man nærmer seg kvinnene som *autonome individer* som har en type kunnskap om sine liv hvis relevans ikke lenger kan betviles. Alene av pragmatiske grunner burde det derfor være påkrevd å innhente denne kunnskapen, ikke minst for å forhindre at kvinnene opplever seg eller faktisk blir reviktimisert. Det finnes allerede dokumentasjon at inngrep og fjerning av organer på grunnlag av smerte som trolig er en følge

av overgrep, medfører artefakter, altså nye helseproblemer. Disse handler ikke bare om komplikasjoner eller kroppslig invalidisering når friske organer fjernes, som omtalt forut. Det gjelder også emosjonelle reaksjoner som kan bli et nytt problem, selv om et annet problem synes løst. Blant kvinner som fikk fjernet sin livmor på grunn av blødning eller smerte fant man at de av kvinnene som hadde en overgreperfaring fra tiden før operasjonen, mye oftere fikk en sterk depressiv reaksjon i året etter inngrepet.

Samtidig er det tankevekkende at kvinner med overgreperfaring trolig ikke oppsøker gynekolog når de ikke absolutt må. En amerikansk studie viste at kvinner med overgreperfaring hadde en tendens til ikke å møte opp til rutineprøvetaking av celler fra livmorhalsen. Unnlatt prøvetaking av livmorhalsceller kan føre til at tidlige faser av livmorhalskreft ikke blir oppdaget og behandlet. Her er vi igjen ved en innfallsport til kreftutvikling som kan bidra til den tidligere omtalte overdødeligheten blant mennesker som har opplevd overgrep.

Til en mulig forsinkelse i oppdagelse føyer seg andre viktige forhold. En hovedårsak til kreft i livmorhalsen er som kjent Human Papilloma Virus. Genital infeksjon med slike virus tilordnes gruppen seksuelt overførte sykdommer. Man har nylig påvist at røyking øker risikoen for HPV-relaterte skader i livmorhalsceller hos alle kvinner, men spesielt hos kvinner som er infisert med HIV. Man har i celleforskningen også påvist at tobakkestrakt påvirker overflateegenskaper ved celler slik at de blir ondartet og samtidig kamuflert og derfor ikke oppdagbar for killercellene.

De biologiske funn kan føyes inn i de sosiologiske mønstre blant kvinner med krenkelseserfaring som vårt fag kaller deres risikoadferd: tidlig seksuell debut, manglende beskyttelse mot seksuelt overført smitte, mange og skiftende sekspartnere, ustabil livsførsel som medfører nedsatt helse, misbruk av alkohol og narkotika som skader leveren og andre organer, og røyking.

Konklusjon

I en fenomenologisk lesing er risikopregede liv uttrykk for ødelagte selv-bilder og skadet selvrespekt. De vitner om at andres forakt kan være drepende. De må forstås og møtes på måter som ikke forfalsker og fremmedgjør. Men ikke bare sykdom som springer ut av krenkelse må utforskes på annen måte enn med objektiverende metoder. All sykdoms-erfaring er subjektiv, all smerte er subjektiv, alle opplevelser av inngrep og behandlinger er subjektive. Slik må vi møte de syke hvis vi ikke bare vil være dyktige behandlere men også innsiktsfulle hjelpere.

Referanser

Innledning

Kirkengen AL. Begrepet «funksjonelle lidelser» vitner om biomedisinens dysfunksjonelle teorigrunnlag. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2002; 122: 2647–9.

Stark E, Flitcraft A, Frazier W. Medicine and patriarchal violence: the social construction of a «private» event. *Int J Health Serv* 1979; 9: 461–93.

Gracia E. Unreported cases of domestic violence against women: towards an epidemiology of social silence, tolerance, and inhibition. *J Epidemiol Community Health* 2004; 58: 536–7.

Kirkengen AL, Schei B, Steine S. Indicators of childhood sexual abuse in gynaecological patients in a general practice. *Scan J Prim Health Care* 1993; 11: 276–80.

Kirkengen AL. Innskrevet i kroppen. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2000; 120: 1518–22.

Kirkengen AL. *Inscribed bodies. Health impact of childhood sexual abuse.* Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 2001.

Vitenskapsteoretiske og fenomenologiske tekster

Foucault M. *The birth of the clinic: an archeology of medical perception*. New York: Vintage Books, 1975.

Lock M, Gordon DR. *Biomedicine examined*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 1988.

Young K. *Presence in the flesh: the body in medicine*. Cambridge, MA.: Harvard University Press, 1997.

Cassell EJ. The body of the future. In Leder D (ed). *The body in medical thought and practice*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 1992.

Leder D. Health and disease: the experience of health and illness. In: Reich WT (ed) *Vol 2. Encyclopedia of bioethics*. New York: Simon & Schuster MacMillan, 1995.

Tooms KS. *The meaning of illness: a phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 1992.

Cassell EJ. *The nature of suffering and the goals of medicine*. New York: Oxford University Press, 1991.

Behnke EA. Body. In Embree L, Behnke EA, Carr D et. al. (eds). *Encyclopedia of phenomenology*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 1997.

Merleau-Ponty M. *Phenomenology of perception*. London: Routledge, 1989.

Scarry E. *The body in pain: the making and unmaking of the world*. New York: Oxford University Press, 1985.

Svenaesus F. *The hermeneutics of medicine and the phenomenology of health: steps towards a philosophy of medical practice*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 2000.

Thornquist E. *Conceiving function. An investigation of the epistemological preconditions, conceptualizations and methodologies in physiotherapy*. Doktorgradsavhandling, Universitetet i Oslo, 1998.

Cassell EJ. The phenomenon of suffering in relationship to pain. In: Toombs KS (ed). *Handbook of phenomenology and medicine*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 2001.

Frank AW. *The wounded storyteller: body, illness, and ethics*. Chicago: University of Chicago Press, 1995.

Taylor C. The politics of recognition. In: Gutman A (ed). *Multiculturalism*. New York: Princeton University Press, 1994.

Epidemiologiske studier

Felitti VJ, Anda RF, Nordenberg D, Williamson DF, Spitz AM, Edwards V, Koss MP, Marks JS. Relationship of childhood abuse and household dysfunction to many of the leading causes of death in adults. *Am J Prev Med* 1998;14:245–58.

Dube SR, Felitti VJ, Dong M, Giles WH, Anda RF. The impact of adverse childhood experiences on health problems: evidence from four birth cohorts dating back to 1900. *Prev Med* 2003; 37: 268–77.

Dong M, Giles WH, Felitti VJ, Dube SR, Williams JE, Chapman DP, Anda RF. Insights into causal pathways for ischemic heart disease. Adverse childhood experience study. *Circulation* 2004; 110: 1761–6.

Goodwin RD, Stein MB. Associations between childhood trauma and physical disorders among adults in the United States. *Psychol Med*. 2004; 34: 509–20.

SteinMB, Barrett-Conner E. Sexual assault and physical health: findings from a population-based study of elder adults. *Psychosom Med* 2000; 62: 838–43.

Studier om kreft, stress og allostase

- Sieber WJ, Rodin J, Larson L. Modulation of natural killer cell activity by exposure to uncontrollable stress. *Brain Behav Immun* 1992; 6: 141–56.
- McEwen BS. Protective and damaging effects of stress mediators. *N Engl J Med* 1998; 338: 171–9.
- Chrousos GP, Gold PW. Editorial: A healthy body in a healthy mind – and vice versa – the damaging power of «uncontrollable» stress. *J Clin Endocrinol Metab* 1998; 83: 1842–5.
- Glaser R, Kiecolt-Glaser JK, Malarkey WB, Sheridan JF. The influence of psychological stress on the immune response to vaccines. *Ann NY Acad Sci* 1998; 840: 649–55.
- Kiecolt-Glaser JK, Glaser R, Cacioppo JT, Malarkey WB. Marital stress: immunologic, neuroendocrine, and autonomic correlates. *Ann NY Acad Sci* 1998; 40: 656–63.
- Spiegel D, Sephton SE. Psychoneuroimmune and endocrine pathways in cancer: effects of stress and support. *Sem Clin Neuropsychiatry* 2001; 6: 252–65.
- Ticher A, Haus E, Ron IG, Sackett-Lundeen L, Ashkenazi IE. The pattern of hormonal circadian time structure (acrophase) as an assessor of breast-cancer risk. *Int J Cancer* 1996; 65: 591–3.
- Mormont MC, Levi F. Circadian-system alterations during cancer processes: a review. *Int J Cancer* 1997; 70: 241–7.
- Sephton SE, Sapolsky RM, Kraemer HC, Spiegel D. Diurnal cortisol rhythm as a predictor of breast cancer survival. *J Natl Cancer Inst* 2000; 92: 994–1000.
- Petticrew M, Bell R, Hunter D. Influence of psychological coping on survival and recurrence in people with cancer: systematic review. *BMJ* 2002; 325: 1066–9.

Duijts SFA, Zeegers MPA, Borne BVD. The association between stressful life events and breast cancer risk: a meta-analysis. *Int J Cancer* 2003; 107: 1023–9.

Velicer CM, Heckbert SR, Lampe JW, Potter JD, Robertson CA, Taplin SH. Antibiotic use in relation to the risk of breast cancer. *JAMA* 2004; 291: 827–35.

Ness RB, Cauley JA. Antibiotics and breast cancer – what’s the meaning of this? *JAMA* 2004; 291: 880–1.

Helgesson O, Cabrera C, Lapidus L, Bengtsson C, Lissner L. Self-reported stress levels predict subsequent breast cancer in a cohort of Swedish women. *Eur J Cancer Prev* 2003; 12: 377–81

Lillberg K, Verkasalo PK, Kaprio J, Teppo L, Helenius H, Koskenvuo M. Stressful life events and risk of breast cancer in 10808 women: a cohort study. *Am J Epidemiol* 2003; 157: 415–23.

Epidemiologiske studier om traumer og helse

Hoge CW, Castro CA, Messer SC, McGurk D, Cotting DI, Koffman RL. Combat duty in Iraq and Afghanistan, mental health problems, and barriers to care. *N Engl J Med* 2004; 351: 13–22.

Frayne SM, Seaver MR, Loveland S, Christiansen CL, Spiro A, Parker VA, Skinner KM. Burden of medical illness in women with depression and posttraumatic stress disorder. *Arch Intern Med* 2004; 164: 1306–12.

Bremner JD, Southwick SM, Johnson DJ, Yehuda R, Charney DS. Childhood physical abuse and combat-related posttraumatic stress disorder in Vietnam veterans. *Am J Psychiatry* 1993; 150: 235–9.

Rosen LN, Martin L. Impact of childhood abuse history on psychological symptoms among male and female soldiers in the U.S. army. *Child Abuse Negl* 1996; 20: 1149–60.

Frayne SM, Skinner KM, Sullivan LM, Freud KM. Sexual assault while in the military: violence as a predictor of cardiac risk? *Viol Vict* 2003; 18: 219–25.

Epidemiologiske studier om traumer og gynekologiske helseproblemer

Zondervan KT, Yudkin PL, Vessey MP, Jenkinson CP, Dawes MG, Barlow DH, Kennedy SH. The community prevalence of chronic pelvic pain in women and associated illness behaviour. *Br J Gen Pract* 2001; 51: 541–7.

Golding JM, Taylor DL. Sexual assault history and premenstrual distress in two general population samples. *J Women's Health* 1996; 5: 143–52.

Golding JM, Wilsnack SC, Learman LA. Prevalence of sexual assault history among women with common gynecologic symptoms. *Am J Obstet Gynecol* 1998; 179: 1013–9.

Golding JM, Taylor DL, Menard L, King MJ. Prevalence of sexual abuse history in a sample of women seeking treatment for premenstrual syndrome. *J Psychosom Obstet Gynecol* 2000; 21: 69–80.

Campbell J, Jonea AS, Dieneman J, Kub J, Schollenberger J, O'Campo P, Gielen AC, Wynne C. Intimate violence and physical health consequences. *Arch Intern Med* 2002; 162: 1157–63.

Wijma B, Schei B, Swahnberg K, Hilden M, Offerdal K, Pikarinen U, Sidenius K, Steingrims-dottir T, Stoum H, Halmesmäki E. Emotional, physical, and sexual abuse in patientes visiting gynaecological clinics: a Nordic cross-sectional study. *Lancet* 2003; 361: 2107–13.

McBeth J, Macfarlane GJ, Benjamin S, Silman AJ. Features of somatization predict the onset of chronic widespread pain. Results of a large population-based study. *Arthritis Rheumatism* 2001;44: 940–6.

- Lampe A, Doering S, Rumpold G, Sölder E, Krismer M, Kantner-Rumplmair W, Schubert C, Söllner W. Chronic pain syndromes and their relation to childhood abuse and stressful life events. *J Psychosomatic Research* 2003; 54: 361–7.
- Halder SL, McBeth J, Silman AJ, Thompson DG, Macfarlane GJ. Psychosocial risk factors for the onset of abdominal pain. Results from a large prospective population-based study. *Int J Epidemiol* 2002; 31: 1219–25.
- Kovac SH, Klapow JC, Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB. Differing symptoms of abused versus nonabused women in obstetric-gynecology settings. *Am J Obstet Gynecol* 2003; 188: 707–13.
- Wukasch RN. The impact of a history of rape and incest on the posthysterectomy experience. *Health Care Women Internat* 1996; 17: 47–55.
- Farley M, Golding JM, Minkoff JR. Is a history of trauma associated with a reduced likelihood of cervical cancer screening? *J Fam PRact* 2002; 51: 827–31.

Handlingsorientert forskningssamarbeid

Jan Kåre Hummelvoll, DrPH

Høgskoledosent, Høgskolen i Hedmark, Avdeling for helse- og sosialfag, 2418 Elverum.

Jan.Hummelvoll@hse.hihm.no

Handlingsorientert forskningssamarbeid (co-operative inquiry) er en form for aksjonsforskning som særlig er beskrevet av Peter Reason og John Heron og har sine røtter i humanistisk psykologi. Etter hvert har aksjonsforskning i forskjellige varianter oppnådd både oppmerksomhet og akseptasjon ikke minst innen helserelatert forskning. Mens den tradisjonelle helseforskning søker å skape *'kunnskap for forståelse'* er fokus innen deltagerorientert forskning først og fremst å utvikle *'kunnskap for handling'*. I deltagerorientert aksjonsforskning har man en «bottom-up» tilnærming hvor fokus ligger på lokalt definerte prioriteringer og perspektiver. Hovedkjennetegnet på denne forskningsstrategien ligger ikke i metodene som brukes, men i forskernes holdninger – noe som i sin tur bestemmer hvordan og for hvem forskningen blir utformet og gjennomført. Den viktigste forskjellen mellom denne tilnærmingen og de tradisjonelle har å gjøre med hvor makt og innflytelse er plassert i de ulike fasene av forskningsprosessen. Deltagerorientert aksjonsforskning er kjennetegnet av at den er refleksiv, fleksibel og prosessuell – i motsetning til mer lineære forskningsopplegg i tradisjonelle tilnærminger. Man utforsker lokal kunnskap og lokale oppfatninger, og derved øker muligheten for å skape relevant kunnskap. Et karakteristisk trekk ved deltagerorienteringen er at man gjerne anvender tradisjonelle forskningsmetoder på nye måter med aksjonsformål sammen med «lokalbefolkningen». Graden av deltagelse varierer, alt fra periodisk deltagelse i deler av prosjektet til sammenhengende samarbeid gjennom hele forskningsprosessen. Den viktigste forskjellen mellom tradisjonell forskning og deltagerorientert aksjonsforskning sentrerer altså om hvordan og av hvem forskningsspørsmålene blir formulert – og ved og for hvem forskningsresultatene blir brukt.

I denne presentasjonen skal særlig handlingsorientert forskningssamarbeid fokuseres. Handlingsorientert forskningssamarbeid er utviklet som en reaksjon mot positivistiske forskningsmetoder som betraktes som lite egnet når det gjelder forskning på personer fordi subjektene selvbestemmelse blir underminert. Tradisjonelt aksepterte vitenskapelige metoder, slik som eksperimenter, surveys og strukturerte observasjoner, sikter bevisst mot å ekskludere subjektene fra alle valg som har med forskningstemaet å gjøre. Det forhindrer dem i å påvirke metodevalg og delta i den kreative tenkning som skal til for å skape mening i resultatene. Mens forskere tradisjonelt forutsetter at de selv er selvstyrte, og de det forskes på som andre-styrte, betraktes alle involverte i handlingsorientert forskningssamarbeid som selvstyrte personer som bidrar både til kreativ tenkning og i forskningsprosessen. Denne forskningstilnærmingen bygger på tre interrelaterede aspekter, nemlig 1) deltagende og holistisk viten, 2) kritisk subjektivitet og 3) kunnskap-i-handling. Denne tilnærmingen til kunnskapsdannelse i praksis skjer gjennom fire relativt karakteristiske faser hvor deltagerne varierer mellom å være med-forskere og med-subjekter. Denne forskningsmetoden har blitt benyttet i lengre tid ved Høgskolen i Hedmark, Avdelings for helse- og sosialfag, særlig innen området psykisk helsearbeid – både i relasjon til problemstillinger innen en akuttpsykiatrisk kontekst og innen helsefremmende psykisk helsearbeid i lokalsamfunnet. Erfaringer fra dette forskningsarbeidet vil bli behandlet i presentasjonen.

Handlingsorientert forskningsamarbeid – teoretisk begrunnelse og praktiske implikasjoner

Jan Kåre Hummelvoll, DrPH, Høgskoledosent

Høgskolen i Hedmark, Avdeling for helse- og sosialfag,
2418 Elverum, Norge.

Human inquiry practitioners assert, in contrast to the positivist worldview, that we can only truly do research with persons if we engage with them as persons, as co-subjects and thus as co-researchers: hence co-operative inquiry, participatory research, research partnerships, and so on. And while understanding and action are logically separate, they cannot be separated in life; so a science of persons must be an action science. I use the term human inquiry to encompass all those forms of search which aim to move beyond the narrow, positivistic and materialist world-view which has come to characterize the latter portion of the twentieth century. While holding on to the scientific ideals of critical self-reflective inquiry and openness to public scrutiny, the practices of human inquiry engage deeply and sensitively with experience, are participative, and aim to integrate action with reflection.

(Reason 1994, p.10).

I denne presentasjonen skal jeg redegjøre for en bestemt form for aksjonsforskning, nemlig handlingsorientert forskningsamarbeid som en relevant strategi for kunnskapsdannelse innen helsefagene. Temaet for denne konferansen er kvinner og gynekologisk kreft. Selv om mitt fagområde er psykisk helsearbeid – og eksemplene følgelig er hentet fra dette området, vil jeg tro at fremstillingen vil ha overføringsverdi for tilhørerne på denne konferansen.

Forskningstilnærmingen vil kunne være relevant for utvikling av kunnskap om for eksempel hvordan informasjon til kvinner med gynekologisk kreft

best kan gis gjennom samarbeid med de som opplever lidelsen, utvikling av erfaringsbasert pasientkunnskap i forhold til å leve med kreft – og utvikling av personalets kompetanse i pleie og omsorg til denne pasientgruppen. En slik kompetanse i en gynekologisk avdeling vil kunne styrkes gjennom å søke å artikulere personalets erfaringsbaserte brukskunnskap både med hensyn til kommunikasjon og støtte til kvinnenes symptommestring. For å utvikle kompetente praktikere kreves at de er oppmerksomme og nærværende i det de gjør – nærværende på en slik måte at både situasjonen og personene i situasjonen bestemmer hvordan det skal handles. Den oppmerksomme praktiker er engasjert i arbeidet og er opptatt av at det skal ha god kvalitet og etterlate gode minnespor hos pasientene. Det forutsetter at praktikerer reflekterer *før* og *i* handling – samt at det skjer refleksjon *etter* handling.

Sentrale trekk ved aksjonsforskning

For oversiktens skyld skal noen fellestrekk ved *aksjonsforskning* fremheves. Hensikten med denne forskningsstrategien er både å handle eller aksjonere og skape kunnskap i en lokal sammenheng. Selve forskningen er syklisk: man planlegger, intervenserer, evaluerer virkninger, reviderer opplegget og planlegger på nytt med ny aksjon og så videre. De sentrale kjennetegn på aksjonsforskningen er i følge Coughlan & Casey (2001):

- Forandringseksperimenter som knyttes til reelle problemer i et sosialt system
- Den intenderte forandring innebærer typisk en nylæring – dvs. en forandret måte å tenke på i forhold til det tankemønster som tidligere har vært gjeldende blant personer/grupper. Effektiv nylæring er avhengig av deltagelse og fritt valg av de tema det skal forskes på og som deltagerne skal engasjere seg i
- Aksjonsforskning utfordrer status quo fra et deltagerperspektiv – noe som er i samsvar med selve betingelsene for nylæring
- Aksjonsforskningen sikter på samme tid mot å bidra til å skape grunnleggende kunnskap og til sosial aksjon i hverdagen. Man må både ta hensyn til krav til teori/kunnskapsdannelse og empirisk testing av denne – samtidig som praksisforbindelsen opprettholdes.

Aksjonsforskning ses derfor på som demokratisk. Den kan skape en ekte kollegial og samarbeidsorientert relasjon som 'bemyndiger' praktikerne, oppmuntrer utvikling og endring og samtidig øker evnen til å granske og vurdere egen praksis (Nolan og Grant 1993, s. 306). Aksjonsforskningen har følgelig en annen kunnskapsteoretisk basis enn den tradisjonelle vitenskap, i og med at den sikter mot å skape kunnskap som oppfattes som nyttig i forhold til å hjelpe mennesker til å handle mer begrunnet og dyktig. Innen dette paradigmet reflekterer ikke kunnskap en ekstern realitet, men den er derimot kontekstspesifikk hvor teori og praksis inngår i et dynamisk forhold hvor de gjensidig konstituerer hverandre. Aksjonsforskning er grunnleggende en 'bottom-up' tilnærming i forhold til kunnskapsdannelse.

I en gjennomgang av ulike former for aksjonsforskning i litteraturen fant Holter & Schwartz-Barcott (1993) tre tilnærminger som bygger på delvis forskjellig teorigrunnlag; nemlig en som var preget av et teknisk orientert samarbeid, den andre tilnærmingen var gjensidig samarbeid og den tredje var kritisk bevisstgjørende samarbeid:

Teknisk samarbeid

Det bakenforliggende målet for forskeren her er å teste en spesiell intervensjon som er basert på et teoretisk rammeverk som er bestemt på forhånd. Spørsmålet dreier seg om å se om intervensjonen kan anvendes i en praktisk setting. Selve samarbeidsmåten mellom forsker og praktikere er teknisk og støttende preget. Forskeren går inn i samarbeidet om løsning av et identifisert problem og utvikler en spesifikk intervensjon. Interaksjonen mellom forsker og praktikere har til hensikt å få praktikerne interessert i forskningen og til å medvirke i gjennomføringen. Denne tilnærmingen resulterer ofte i en effektiv og umiddelbar forandring av praksis, men entusiasmen reduseres etter hvert og man går tilbake til tidligere praksisformer. Derfor er langtidseffektene begrenset. Den form for kunnskap som oppnås gjennom en slik tilnærming er prediktiv og hovedvekten ligger på å validere og forbedre eksisterende teori og er slik sett egentlig en deduktiv tilnærming.

Gjensidig samarbeid

I denne tilnærmingen går forskeren og praktikerne sammen for å identifisere problemer, de vurderer mulige underliggende årsaker og hvilke intervensjoner som kan være aktuelle. Resultatet av denne dialogen er en ny felles forståelse av problemet og dets årsaker og at man kommer frem til en plan for endringsprosessen. Praktikerne kan få en ny forståelse for deres praksis – og de forandringene som gjøres ser ut til å ha en mer varig karakter enn bare den umiddelbare entusiasme som forandringen i seg selv kan skape. En svakhet er imidlertid at forandringene blir knyttet til personene som er direkte involvert i endringsprosessen. Derfor kan virkningene av intervensjonene bli kortvarige hvis disse personene slutter eller hvis mange nye personer begynner i systemet. For å motvirke denne faren må nyansatte innføres i kulturen og de begrunnelser som ligger bak de forandringer som er gjort. Den type kunnskap som skapes ut fra denne tilnærmingen er vanligvis deskriptiv og kan føre til utvikling av ny teori og er slik sett induktiv.

Kritisk bevisstgjørende samarbeid

Det er to bakenforliggende mål i denne tilnærmingen. Som i foregående variant er ett mål å øke nærheten mellom de aktuelle problemer som praktikerne opplever i en bestemt setting, og den type teori som benyttes for å forklare og løse disse problemene. Et annet mål er spesifikt for denne tilnærmingen og dreier seg om å bistå praktikerne med å identifisere og tydeliggjøre grunnleggende problemer gjennom kritisk bevisstgjøring. Forskeren reiser spørsmål om de underliggende antagelser og verdier og engasjerer praktikerne i kritisk refleksjon i forhold til deres praksis. Dermed bringes frem i dagen forskjellen mellom underliggende antagelser i praksis og de uskrevne lover som virkelig styrer denne. Forskeren stimulerer videre praktikernes diskusjon knyttet til de underliggende problemer og antagelser både på personlig nivå og på nivået for organisasjonskultur – og de mulige konflikter de skaper. Ved å løfte dette verdisystemet (inkludert normer og konflikter) til overflaten, kan kjernen i problemene identifiseres.

Lokal teori skapes gjennom refleksive diskusjoner mellom forsker og praktikere. Forandringer retter seg både mot personlige og kulturelle

normer. Herav følger at de nye praksismønstrene og de nye teoretiske innsiktene kommer fra den nyskapede praksiskulturen. Endringer som er skapt på denne måten synes å være av en mer varig karakter. To kunnskapsformer kan bli resultatet av et slikt samarbeid, nemlig deskriptiv og prediktiv kunnskap.

Holter & Schwartz-Barcott (s. 302) sier at flertallet av aksjonsforskningsstudiene innen sykepleie kan plasseres innen teknisk samarbeid og at det er få i de siste to tilnærmingene. Imidlertid har det skjedd mye siden 1993 da forfatterne publiserte sin artikkel. I løpet av 90-tallet har en rekke studier blitt gjennomført som er preget av gjensidig samarbeid – med blant annet handlingsorientert forskningssamarbeid ('co-operative inquiry') som design. Prosjekt Undervisningsavdeling faller primært inn under kategorien 'gjensidig samarbeid'.

Prosjekt Undervisningsavdeling

Et forsøk på å svare på utfordringen relatert til den opplevde kløften mellom tradisjonell forskningsbasert kunnskap og praktikernes brukskunnskap, har blant annet vært å etablere ulike former for praksisnært forskningssamarbeid. Dette er gjort fordi man tenker seg at kunnskapsutvikling skjer mest fruktbart gjennom en nær interaksjon mellom den konkrete, erfaringsbaserte praksiskunnskapen og den mer generaliserte, teoretiske kunnskap som preger universitets- og høgskolemiljøene. I Norge ble det i 1998 etablert «Undervisningssykehjem» i samarbeid mellom universiteter og lokale sykehjem – hvor nettopp den praksisnære kunnskaps- og kompetanseutvikling står sentralt (jfr. Nasjonal plan for etablering av Undervisningssykehjem 1998). Internasjonalt finnes paralleller i de såkalte «Nursing Development Units» (jfr. Cannard 1997, Manning-Barret 1997).

I norsk og nordisk sammenheng representerer *Prosjekt Undervisningsavdeling* en ny strategi når det gjelder kompetanse- og kunnskapsutvikling innen psykiatrisk sykepleie og psykisk helsearbeid. Prosjektet startet i 1999 som et samarbeid om forskning og fagutvikling mellom Høgskolen i Hedmark og Sanderud sykehus, nærmere bestemt en psykiatrisk akutt-

avdeling. Prosjektet ble avsluttet i 2002, men med rest-publiserings helt frem til og med 2004 (jf. vedlegg).

Prosjektet hadde tre formål, foruten å støtte opp om avdelingens primære behandlings- og omsorgsmandat, nemlig 1) systematisk programutvikling og forskning, 2) videreutvikling av personalets kompetanse og 3) å gi helse- og sosialfagsstudenter et fruktbart læringsmiljø (jf. Hummelvoll 2003).

I Prosjekt Undervisningsavdeling er det aktivt forsøkt å bygge en bro mellom teori og praksis – og dermed skape et *møte* i praktisk og eksistensiell forstand – ved at forskning og teoretisk kunnskap har blitt trukket inn i arbeidet med å gjøre den relevant for praksis. Men først og fremst har man med utgangspunkt i den konkrete, praktiske virksomhet i samarbeid med personalet utviklet ny kunnskap som har praksisrelevans. Sentrale tema for kunnskapsutvikling har vært for eksempel: *Mani* som fenomen og lidelse, *Skjerming* – teoretisk begrunnelse og praktisk gjennomføring, *etisk refleksjon og arbeidstilfredsstillelse* og *idegrunnlag* i akuttpsykiatrisk omsorg og behandling. Den viktigste aksjonen har vært ukentlig dialogbasert undervisning.

Nasjonal og internasjonal publisering har bidratt til å formidle den kunnskapen som er skapt lokalt til et større faglig publikum.

Særtrekk ved handlingsorientert forskningsamarbeid

Tilnærmingen som er benyttet er *handlingsorientert forskningsamarbeid*. Denne strategien er en måte å gjennomføre forskning på hvor alle som er involvert bidrar både til kreativ tenkning i forhold til forskningsprosjektet ved at man bestemmer hva som skal studeres, hvordan det skal gjennomføres og å skape mening i resultatene. Dessuten skal man delta i den aksjonen som er tema for forskningen. Følgelig vil handlingsorientert forskningsamarbeid i sin mest omfattende form ikke skille mellom forsker og subjekter (deltagere). Slik blir alle som deltar både med-forskere og med-subjekter. Handlingsorientert forskningsamarbeid er derfor både en form for utdanning, personlig utvikling og sosial aksjon (jfr. Reason 1988).

Å etablere et langvarig forskningssamarbeid i det praktiske felt med ambisjoner om å bidra til løsning av praktiske problemer i den kliniske hverdag, produsere ny kunnskap og stimulere videre kompetanseutvikling hos personalet, krever planlegging, tilfredsstillende prosjektstyring og etablering av funksjonelle samarbeidsformer og relasjoner med mange aktører. En informativ og klar prosjektbeskrivelse er derfor en forutsetning for at man skal få potensielle samarbeidspartnere til å tenne på idéen.

Det krever tid å forankre en idé om handlingsorientert forskningssamarbeid hvor personalet får en tosidig rolle, nemlig som med-forskere og med-subjekter. I tillegg fordres mot. For det er et vågestykke når man åpner sin praksis for granskning og setter seg selv og sin egen forståelse på prøve. Et slikt forskningssamarbeid, som er bundet til hverdagens utfordringer og delvis repeterende problemstillinger, gir ingen garanti for å oppnå banebrytende resultater. Ett resultat er imidlertid innen rekkevidde: Man kan bli involvert i en avansert form for voksenopplæring som kan få betydning i form av ettervirkninger ut over prosjektperioden:

Prosjekt Undervisningsavdeling representerer et stort løft for Akutt-avdelingen. Det er noe vi må heise flagget for. Det har vært moro å arbeide sammen med forskerne, særlig i fokusgruppene hvor vi fikk frem nytt materiale. Fagkunnskapen som er utviklet er av en slik art at den kan brukes på et bredt område i forhold til andre lidelser enn bare manisk-depressiv lidelse. At det har vært handlingsorientert teori, har vært medvirkende til at vi har fått et nyansert språk til å begrunne tanker og handlinger i praksisen vår. Jeg ønsker at vi fortsatt kan holde fagmiljøet oppe gjennom ukentlig undervisning. (Sykepleier)

Handlingsorientert forskningssamarbeid bygger på tre aspekter som er tett relatert til hverandre, nemlig 1) deltagende og holistisk viten, 2) kritisk subjektivitet og 3) kunnskap-i-handling (jfr. Reason 1988). Disse skal kort kommenteres:

Deltagende og helhetlig viten er en bevegelse bort fra objektivitetens distansering og atskilthet. Dette paradigmat inneholder begreper som *helhet, kompleksitet og deltagelse*. Deltagelse er innbefattet i helheten:

Man kan ikke virkelig forstå helhetens struktur uten at man aksepterer den mening helheten har for alle deler som samvirker. På samme måte som helhet innbefatter deltagelse, så betyr deltagelse *empati* (forstått som en tilnærmet identifikasjon med det som er gjenstand for vår oppmerksomhet) – og *empati* medfører *ansvar*. Vi kan ikke egentlig delta i helheten uten at vi tar ansvar for den – og slik sett har man etablert forutsetninger for et reelt møte i eksistensiell forstand.

Fokuseringen av helhet betyr at man verken er interessert i fragmentert kunnskap eller teoretisk kunnskap som er skilt fra praksis og erfaring. Man søker kunnskap-i-handling som omfatter så mye av deltagernes erfaring som mulig. Dette betyr at aspekter ved et fenomen forstås dypt fordi man kjenner fenomenet ut fra deltagelse i systemet som helhet – og det ses ikke på som avhengige eller uavhengige variabler slik tilfellet er i eksperimentell vitenskap. Helhetstilnærmingen fører til en form for teoribygging og forståelse som er deskriptiv og systemisk (dvs. mettede beskrivelser eller sammenlenket teori). Dette skaper en fortettet kunnskapsvev.

Kritisk subjektivitet er en kvalitet i vår bevissthet som hjelper oss til å overstige splittelsen mellom objektivitet og subjektivitet. Det betyr at man verken undertrykker ens primære, naive subjektive opplevelse og erfaring eller at man overveldes eller lar seg rive med av den. I stedet fokuseres erfaringen bevisst som en del av forskningsprosessen. I denne kritiske bevissthet er man klar over at den enkelte ser verden som *sin* verden og ikke som Verden. Følgelig vektlegges den individuelle opplevelse og erfaring.

Kunnskap-i-handling innebærer at kunnskap skapes *i* og *for* handling – heller enn *i* og *for* refleksjon. Dette betyr *ikke* at man unnlater å skrive bøker og artikler for vitenskapelige formål, men man understreker at betydningsfull kunnskap er den praktiske kunnskap som er forbundet med nye ferdigheter og praksiser. Følgelig vil forskningssamarbeidet være preget av at granskning, utdanning og sosial aksjon integreres i forskningsprosessen. I denne tilnærmingen vil validitetsspørsmål være meget sentrale

i og med at man baserer forskningen på et høyt nivå av selv-kunnskap, selv-refleksjon og kritikk blant de som forsker sammen.

Forskningstilnærmingen hviler på to sentrale ideer, nemlig a) at mennesker betraktes som *selvbestemmende*, dvs som skapere (authors) av sine egne handlinger (til en viss grad reelt og i større grad potensielt) og b) en utvidet *forståelse av kunnskap* (Reason & Heron 1986).

Å hevde at mennesker er selvbestemmende betyr at deres intensjoner, hensikter og overlagte valg er grunnen til deres handlinger. Man kan bare gjennomføre forskning knyttet til personer (i egentlig mening) hvis man nærmer seg dem som selvbestemmende – noe som betyr at det de gjør, opplever og erfarer som følge av forskningen – på avgjørende måte må bli bestemt av dem selv. I en slik forskningstilnærming er alle involverte både *med-forskere* (hvor de med sin tenkning og avgjørelser bidrar til å skape ideer, utforming og gjennomføring av prosjektet og å trekke konklusjoner fra erfaringene) – og *med-subjekter* som deltar i den virksomhet som studeres.

Når det gjelder forståelsen av kunnskap hevder Reason (1994) at det hovedsakelig finnes tre former: 1) *erfaringskunnskap* som nås gjennom direkte møter med personer, steder og ting, 2) *praktisk kunnskap* som har å gjøre med hvordan man gjør noe (kunnskap som vises gjennom ferdigheter eller kompetanse) og 3) *påstandskunnskap* (teoretisk kunnskap) som er kunnskap om noe og som uttrykkes gjennom påstander og teorier. I forskning rettet mot personer må påstandskunnskap som kommer frem i forskningskonklusjonene være avledet fra og rotfestet i subjektens erfarings- og praksiskunnskap.

Selve kjernen i handlingsorientert forskningssamarbeid (co-operative inquiry) er en bevisst og selvkritisk bevegelse mellom erfaring og refleksjon som gjennomgår flere sykluser hvor ideer, praksis og erfaring blir systematisk finslipt og forbedret. I beskrivelsen av forskningsprosessen kan man skille mellom fire faser (Reason & Heron 1986, Reason 1994):

Fase 1: Forskeren og med-forskerne blir enige om hva de vil utforske, dvs. hvilke ideer og teorier de vil ta inn i forskningen. Noen foreløpige problemstillinger identifiseres. Med-forskerne kan for eksempel enes om å prøve ut i praksis bestemte metoder, ferdigheter, tilnærminger eller å endre organisering og rammer for sin praksis. I fellesskap kommer man frem til hvordan man skal observere, måle eller på andre måter å samle erfaringer for videre refleksjon og rapportering. I denne fasen anvendes først og fremst påstandskunnskap/teoretisk kunnskap (dvs. kunnskap om noe – og som uttrykkes gjennom påstander og teorier).

Fase 2: Her bestemmes hvordan forskningsaksjonen skal gjennomføres. Man anvender ideer og prosedyrer i den daglige virksomhet. Resultatene av holdninger og handlinger observeres og registreres. Både selv-observasjon og observasjon av hverandres virksomhet benyttes. I denne fasen er man primært innen området for praktisk kunnskap (dvs. kunnskap om hvordan man gjør noe – og som vises gjennom ferdigheter og kompetanse).

Fase 3: Kunnskapsanvendelsen fører med-forskerne inn i fordypning av sin praksis som med-subjekter. De møter den praktiske virkelighet direkte og mest mulig forutsetningsløst i forhold til de ideer og oppfatninger som de startet med i fase 1. På denne måten åpner de for nye erfaringer og prøver å skille ut hva som egentlig hender. Deltagerne kan kjenne seg opprømt over ny interesse og engasjement i forhold til pasientgruppen, eller oppleve seg utmattet i forhold til hverdagslige problemer og vansker. Noen vil glemme at de er med i et forskningsprosjekt – noe som kan vise seg i at de ikke rapporterer det man har blitt enige om skal gjøres. Denne fasen med full fordypning i praksis er avgjørende for forskningsprosessen, og det er her – i den daglige praksis – at de kan utvikle en åpenhet for det som skjer med dem selv og andre. Denne fasen involverer primært erfaringskunnskap (dvs. kunnskap som nås gjennom direkte møter med personer, steder og ting).

Fase 4: Etter å ha engasjert seg dypt i praksis og erfaringer i fase 2 og 3 går forskeren og med-forskerne tilbake til en refleksjon over de opprinnelige forskningsspørsmålene i fase 1 og ser disse i lys av de

erfaringer som er gjort for å skape mening i disse. Det vil bety at man avviser, reviderer eller videreutvikler de ideer og modeller som de startet forskningen med. Denne refleksjonen involverer både kognitiv og intuitiv forståelse som først og fremst uttrykkes i påstandskunnskap, men fremstillingen kan også innebære bruk av fortellinger, kasuistikker og lignende. Også selve forskningsdesignet kan modifieres slik at det best mulig fanger opp de erfaringer som er gjort. Denne fasen involverer med andre ord en *kritisk granskning av påstandskunnskapen og den praksis* som ble valgt i fase 1.

I forskning rettet mot personer må påstandskunnskap som kommer frem i forskningskonklusjonene, være avledet fra og rotfestet i subjektens erfarings- og praksiskunnskap.

Som det går frem, er handlingsorientert forskningssamarbeid er en bevegelse bort fra den tradisjonelle, hegemoniske kunnskapsforståelse, til en refleksiv modell som hviler på praktikernes involvering og/eller involvering av brukere av tjenestene (Nolan & Grant 1993).

En følge av en slik refleksiv kunnskapsdannelse i samspill mellom forskere og praktikere er utviklingen av et *kommunikativt fellesskap* som holdes oppe av ulike former for *kunnskapsdialoger*. For at dette fellesskapet skal utvikle seg, kreves tid og samtale for å kunne forstå hverandres posisjoner. Forskerne bringer med seg teoretisk og forskningsbasert kunnskap og kunnskaper om forskningsmetode inn i feltet. Imidlertid er de oftest noviser i forhold til den praksissituasjon som feltet representerer. Derfor trer de inn i en læreposisjon. De ansatte bringer også med seg teorikunnskap, men har i tillegg faglig erfaringskunnskap om hvordan den akuttpsykiatriske virkelighet skal forstås og kan mestres. Forskernes utenfra-perspektiv møter den levde kunnskapen som er en integrert del av de ansattes innenfra-perspektiv. Når disse perspektivene uttrykkes eksplisitt, har man et utgangspunkt for samhandlingen som kan bidra til et kommunikative fellesskap.

Den primære kunnskapsdialogen i Prosjekt Undervisningsavdeling er den som går ut på å arbeide frem et funksjonelt språk for akuttpsykiatrisk

praksis. I prosjektets avslutningsfase uttrykte en av med-forskerne følgende:

Det har vært utrolig lærerikt å være deltager i prosjektet. Flott å ha forskerne her både som observatører og undervisere. Synd at det er slutt. Jeg var noe skeptisk i begynnelsen, men det gikk fort over. Jeg kan uttrykke mer det jeg gjør i ord. (Hjelpepleier)

Personalet har et medisinsk-psykiatrisk fellesvokabular som benyttes i klinisk praksis og tverrfaglig samarbeid. Imidlertid er det behov for å utvikle begreper og modeller som beskriver og antyder sammenhenger i omsorgsarbeidet – og som fanger inn noe av mangfoldet i personalets erfarings- og brukskunnskap og den genuine pasientkunnskapen. Et slik prosjekt forutsetter fordypning og refleksjon *i* og *over* praksis.

I tillegg kommer *parallele kunnskapsdialoger*: de daglige dialoger mellom personalets fagkunnskap og pasientenes erfaringskunnskap, mellom den konkrete praksis i posten og omgivelsene (for eksempel gjennom kontakt med pårørende, referansegruppe, presse), mellom studenters erfarings- og teorikunnskap og den kliniske virkelighet de skal studere. Endelig er det kunnskapsdialoger mellom den lokale erfaring på den ene side og fagfellesskapet og vitenskapssamfunnet på den andre side – gjennom artikler, rapporter og muntlige presentasjoner.

Kunnskapsprosessen

En hovedtanke i dette prosjektet var å etablere et forskningssamarbeid som skulle ta opp problemstillinger som var knyttet til den kliniske hverdag – og at forskningen skulle løpe parallelt med den ordinære virksomheten i posten. Videre var det et mål at forskningen skulle lede til kunnskapsdannelse som opplevdes relevant og kompetansegivende for de ansatte, og føre til et kvalitativt bedre tilbud for pasientene (særlig i forhold til mennesker med stemningslidelser). For å realisere dette var det avgjørende at personalet gradvis utviklet et eierforhold til prosjektet og at de så seg selv som betydningsfulle deltagere i hele prosessen fra bestemmelse av forskningstema og helt frem til ferdig rapport. Endelig var det et mål at

ledelse og personale ved slutten av samarbeidsperioden hadde utviklet en innstilling til arbeidet som var preget av refleksjon og granskning – og derved ha en viktig forutsetning for at posten kunne utvikle seg videre til en *undervisningsavdeling*. Derfor måtte kompetanseutvikling være en innebygget del av arbeidsprosessen.

Prosessen i Akuttpostens kunnskapsdannelse har bestått av den systematikk som følger den handlingsorienterte forskningstilnærmingen. Her skal *sekvensen i den lokale kunnskapsdialogen* presiseres punktvis for å illustrere hvordan man har søkt å skape et kommunikativt fellesskap:

- Beskrivelse av utgangsposisjonen for prosjektet (baseline-data) for å ha en felles forståelse av 'virkeligheten' man skulle forske i.
- Felles bestemmelse blant deltagerne av områder for kunnskapsutvikling (gjennom forskning og undervisning) på grunnlag av baseline-beskrivelsen.
- Etablering av dialogbasert undervisning som preges av vekselvirkning mellom klinisk erfaring og teoretisk refleksjon. Undervisningen utfordres av og appliseres på konkrete situasjoner i praksis.
- Fordypning i praksis med refleksjon i handling i kliniske situasjoner.
- Refleksjon over praksis i undervisningssituasjoner, fokusgrupper («multistage» fokusgrupper) og seminarer.
- Dataskaping, analyse og foreløpig rapportering av funn som tilbakeføres til med-forskerne for å undersøke graden av gjenkjennelse, relevans og mulig anvendelse.
- Utforming av rapporter som alle får et eksemplar av. Lesning og drøfting slik at funnene i størst mulig grad blir et felleseie.
- Ny utprøving av anbefalt praksis og evaluering på postseminarer.
- Ekstern formidling av erfaringsbasert kunnskap gjennom forelesninger og vitenskapelige artikler.

Ved at personalet har blitt engasjert og involvert denne prosessen, ser det ut til at avdelingskulturen har blitt mer åpen for faglig refleksjon og diskusjon. Dette kommer frem både gjennom personalets evaluering og delvis studentenes erfaringer fra sine studier i Akuttposten.

Hva betyr det egentlig at personalet har tatt så åpent og lite defensivt i mot observasjoner fra forskere og studenter? Man har registrert at det har vært liten motstand mot alternative fortolkningsmåter av fenomener og situasjoner som i utgangspunktet var velkjente. Har denne innstillingen å gjøre med manglende tillit til egen praksis og egen erfaringskunnskap? I forskningsdagboken kan man lese følgende refleksjon midt i aksjonsfasen:

18/5-00. Undervisning om postmiljøet: *Stipendiaten la frem sine observasjoner etter 67 timer på Akuttavdelingen. Han fokuserte på kontrastene i postmiljøet – på paradokser, motsetninger og dilemmaer. Analysen la et kritisk perspektiv på postmiljøet, på relasjoner mellom pasienter og personalet og på møtevirksomheten. Det ble også denne gangen stor aktivitet og personalet syntes å gjenkjenne avdelingen i beskrivelsen som ble lagt frem.*

Personalgruppen virker svært åpne for «eksterne synspunkter» på sin virksomhet – og at de er mottagelige for alternative perspektiver på forhold de selv har tatt for gitt. Det er grunn til å undre seg over om denne akseptasjonen av alternative synspunkter, bare dreier seg om at de ser nye ting, forstår ting bedre, eller om de generelt har liten tiltro til sin egen forståelse og sin egen praksis. Hadde de hatt stor tiltro til egen praksis og forståelse, skulle man kanskje ha forventet en mer aktiv motargumentasjon. Dette forholdet må granskes videre...

Denne åpne og interesserte mottagelsen kan være uttrykk for en erkjennelse av at det er ulike perspektiver som kan legges på akuttpsykiatriens virksomhet. Kanskje har personalet identifisert seg med sin med-forskerrolle og slik sett har inntatt en spørrende holdning – og dermed øket sin evne til å se sin praksis mer distansert. Dessuten medfører kunnskap i handling et element av tvil: Gjør jeg det riktige? Finnes alternativer som gir et bedre resultat? Muligens er åpenheten uttrykk for en erfaring om at nye synspunkter fører deres egen forståelse videre mot en øket bevissthet om nyansene i pasientarbeidet.

Imidlertid er det viktig når man studerer egen praksis, at man holder vedlike bevissthet om begrunnelsene for etablerte praksisformer – og at

man prøver bærekraften i de nye perspektiver og forslag som kommer frem gjennom forskningen ut fra denne utgangsposisjonen. Hvis ikke bevisstheten om egne og fellesskapets begrunnelser for arbeidet opprettholdes, kan man komme til å forkaste en velbegrunnet praksis som er verdt å føre videre. Derfor er det avgjørende for god kvalitet i praksisnær forskning at personalet bevarer en kritisk subjektivitet, og at den enkelte medarbeiders faglige selvtillit stimuleres gjennom forskningssamarbeidet til å kunne vurdere forskningsresultater før de aksepteres som gyldige. Dette gir den praksisnære forskningen den refleksive motstand som er avgjørende for resultatenes validitet og dermed kvalitet.

Validitet i handlingsorientert forskningssamarbeid hviler på god kvalitet, kritisk holdning, bevissthet om egen innflytelse på data og velinformerte vurderinger fra med-forskerne. Dette kalles *kritisk subjektivitet* (Reason 1994) og betyr at man ikke undertrykker subjektive opplevelser og erfaringer, men erkjenner at kunnskapen kommer fra dette perspektivet. Videre betyr kritisk subjektivitet at man er klar over feilkilder, og at man presiserer disse når resultatene videreformidles. Denne kritiske innstillingen involverer også en selvrefleksiv oppmerksomhet. En slik øvelse ble tilstrebet i Akuttavdelingens dialogbaserte undervisningsopplegg når bla personalet fortalte om sine pasientrelasjoner og de følelsesmessige reaksjoner de opplevde i møte med pasientens ulike lidelsesuttrykk.

Forhold som fremmer og hemmer handlingsorientert forskningssamarbeid
Etter denne refleksjonen skal oppmerksomheten rettes mot *praktiske* utfordringer knyttet til prosessen i handlingsorientert forskningssamarbeid.

En viktig oppgave er å skape et godt miljø for granskning som fremmer spørsmål og som motiverer til å søke etter svar. Tidlig i forskningsprosessen er det derfor viktig å få frem forestillinger og motforestillinger slik at disse blir klarlagt og gjort til gjenstand for dialog. Av og til kan arbeidet med å skape et positivt graskningsmiljø komme i konflikt med selve forskningsprosessen ved at «harmonimodellen» i samarbeidet overdrives. Det kan føre til at motforestillinger, nyanser og dissenser

undertrykkes. Et fruktbart granskningsmiljø forutsetter åpenhet for alternative perspektiver og synspunkter. Er det flere forskere med i prosjektet, slik tilfellet har vært i Prosjekt Undervisningsavdeling, er det lettere å få en fruktbar balanse mellom forskningsprosessens krav til å utfordre etablerte forestillinger og forklaringer – og et positivt og støttende postmiljø.

I og med at forskningen er prosessdrevet vil man oppleve forskjellig grad av energi, entusiasme og engasjement i løpet av prosjektets gang. Derfor behøves en støttende holdning blant med-forskerne og at personale og prosjektledelse opplever støtte fra den øverste administrative ledelse.

En generell erfaring fra aksjonsforskning er at det synes lettere for deltagerne å *følge* forskerne og prosjektlederne – enn å selv ta ansvar for å *lede*. Dette kan være bekymringsfullt både fra et metodologisk og etisk perspektiv. Metodologisk kan en slik forskning bli forskning *på mennesker* i stedet for *sammen med*. Etisk sett blir dette også problematisk siden deltagerne ble rekruttert som med-forskere og ikke som 'objekter' det skal forskes på (jfr. Hostick & McClelland 2000 s. 313).

I denne sammenheng er utviklingen av en eierskapsfølelse for prosjektet både på individuelt og organisasjonsnivå en vesentlig forutsetning for at forskningen skal bli av betydning for praktikerne ut over prosjektperioden. Et moment som støttet opp om eierskapsfølelsen i Akuttposten var deltagelse i fokusgruppene hvor deltagerne konkret opplevde å være medskapere av kunnskap.

På bakgrunn av de samlede erfaringene fra dette prosjektet, og fra andre studier av forskningslitteraturen om aksjonsforskning (jfr. Nolan & Grant 1993, Archer & Whitaker 1994, Elden & Chisholm 1993), kan man peke på faktorer som mer allment kan virke henholdsvis fremmende og hemmende på forskningssamarbeidet:

Fremmende faktorer

Det finnes lokale forankringspersoner som er tilstrekkelig sentralt plassert i organisasjonen til at de kan fungere som 'døråpnere' inn til det aktuelle forskningsfeltet. I Prosjekt Undervisningsavdeling var det flere døråpnere; først sjefssykepleier som så potensialet i et slikt forskningssamarbeid, deretter avdelingssykepleier og overlege på den foreslåtte lokale forskningsarena som videre anbefalte prosjektet for personalet.

Essensen av handlingsorientert forskningssamarbeid som idé presenteres for personalet på en slik måte at de ser hvordan det kan passe inn i den organisasjonsmessige struktur og arbeidsmåter i posten. I tillegg er det nødvendig at denne presentasjonen er så åpen og preget av tilbud at personalet faktisk opplever å ha reell innflytelse på valget om de vil delta eller ikke. Et positivt gjensvar forutsetter at personalgruppen ser de mulige positive virkninger som samarbeidet kan lede til i deres arbeidssituasjon – og at de antatte personlige og organisatoriske investeringer oppleves overkommelige i forhold til øvrige oppgaver som skal ivaretas.

Det foreligger en samarbeidsavtale mellom partene. I Prosjekt Undervisningsavdelings tilfelle ble en intensjonsavtale inngått mellom høgskolens og sykehusets ledelse på grunnlag av en prosjektbeskrivelse som var utformet av prosjektlederen. Avtalen presiserte hensikt og mål med samarbeidet, prosjektets organisering, hva de enkelte parter skulle bidra med av ressurser og forskningssamarbeidets varighet.

Forholdene på den lokale forskningsarena legges til rette slik at det gis tid og rom for den refleksjon og granskning som personalet skal involveres i. Dette kan dreie seg om ekstra tid til refleksjonsseminarer, fokusgruppedeltagelse og frigivelse av tid for en lokal prosjektkoordinator. Den sistnevnte rollen er nødvendig for å sikre lokal forankring og å opprettholde bevisstheten om prosjektidéen og visjonen i personalgruppen. I Prosjekt Undervisningsavdeling var det et uttalt ønske fra alle parter at forskningen ikke skulle være fristilt fra den løpende drift av posten, men inngå mest mulig som en del av posthverdagen. Det ble derfor ikke tilført ekstra personellressurser, men man fikk anledning til å leie inn vikarer i forbindelse med dags- og halvdagsseminarer. Deltagelse i fokusgrupper ble

planlagt i god tid slik at det gjenværende personalet kunne ta seg av arbeidet i posten.

Den administrative ledelse på avdelings- og postplan er involvert i prosjektets fremdrift og støtter opp om aksjonene på faglig grunnlag. I prosjektet var både avdelings- og postledelse med i prosjektledergruppen. Gjennom denne deltagelsen fikk de inngående innsikt i planer og utvikling av delprosjekter. Planlegging av undervisningsopplegg ble gjennomført i prosjektledergruppen etter at personalet hadde medbestemt hvilke temaer som skulle fokuseres.

Prosjektidéen får tilslutning blant flertallet av personalet. Opplevelse av å være betydningsfulle 'kunnskapere' og utvikling av eierskap til prosjektet, syntes å bidra til utvikling av en 'stolthetskultur' i posten i forhold til hva de medvirket til å skape.

Personalet holdes orientert om prosjektutviklingen, deltar i bestemmelser om forskningsopplegg, vurderer og kommenterer forskningsresultater og deltar i utprøving av den anbefalte praksis.

Etablering av en referansegruppe med forsknings- og praksisinteresserte representanter. Denne gruppen bør være bredt sammensatt og ha aktiv brukerrepresentasjon slik at man sikrer et eksternt blikk på den lokale kunnskapsutvikling. En slik referansegruppe bidrar til å opprettholde prosjektets 'samfunnskommunikasjon' og medvirker videre til at granskningsprosessen holdes levende gjennom presentasjon av alternative perspektiver og spørsmål knyttet til den forskning og fagutvikling som er i gang.

Positive ytre bekreftelser. Etter hvert som resultater publiseres gjennom rapporter og informasjon om prosjektinnholdet blir kjent, vil man kunne oppleve positiv interesse fra instanser utenfra som ønsker informasjon og undervisning. I Prosjekt Undervisningsavdeling deltok flere som eksterne undervisere. Man registrerte at jo flere av med-forskerne som deltok i formidling av prosjektidé og resultater, desto mer styrket ble tilliten til at det man arbeidet med var betydningsfullt for andre å få del i. En ytterligere

ytre positiv bekreftelse var at Akuttposten fikk meget god søkning til ledige stillinger ved å benytte prosjektsamarbeidet i utlysningsteksten.

Høgskoleforskerne har hovedfokus på forskningsprosessen og kvaliteten i data, resultater og publikasjoner. Forskerne må ha en empatisk forståelse og syn for de utfordringer personalet opplever i postens hverdag, og ha forståelse for at planlagte aktiviteter og avtaler må forandres på grunn av endringer som raskt kan oppstå i praksissituasjonen. De må ha evne til å bidra til formulering av gode spørsmål, være lydhøre for med-forskeres spørsmål og stimulere og medvirke til at forskningsprosessen leder frem til gode, eller 'gode nok' svar.

Hemmende faktorer

'Bad luck'. Dette dreier seg om faktorer som egentlig er utenfor forskerens eller med-forskeres kontroll og som skaper hindringer i gjennomføringen av prosjektet. Det kan være at avtaler om ressurser blir trukket tilbake av ledelsen fordi de må benyttes på en annen måte. Det kan dreie seg om sykdom eller andre forhold som gjør at man mister viktige støttepersoner i prosjektet. Videre kan det være ting som overses i forskningsopplegget som medfører at man får dårlig datakvalitet.

Negativ presseomtale. For Akuttpostens del var det i løpet av prosjektperioden tre avisoppslag som fokuserte på dårlige fysiske forhold ved posten og på mangelfull personaldekning – uten at det samtidig ble trukket frem at det foregikk systematisk forskning og fagutvikling i posten. Det siste oppslaget kom samtidig med at postledelsen planla å invitere pressen til å få innsikt i den positive faglige utvikling som hadde pågått.

Svingende motivasjon og engasjement hos med-forskere og forskere. Det er nesten uunngåelig at motivasjonen svinger hos personalet når man arbeider med et langsiktig forskningssamarbeid. Også for prosjektledelsen vil motivasjonen kunne variere i ulike faser av prosjektet. Vesentlige faktorer som påvirker motivasjonen i negativ retning vil være knapphet på tid til å gjennomføre de oppgavene som tilhører forskningsprosessen og at prosjektledelsen ikke makter å kommunisere prosjektidéen (nytteverdi) og

samarbeidsformene (forpliktelser og rettigheter) godt nok til med-forskerne.

Generell personalslitasje. Høyt arbeidspress, sykmeldinger og store utskiftninger i personalgruppen er faktorer som vil hindre prosessen. I perioder hvor disse faktorene er fremtredende, vil det generelt være en kilde til energilekkasje både for forskningsledelse og med-forskere. Stor utskiftning av personale vil også påvirke muligheten til å få kontinuitet i den refleksjonsprosessen som er nødvendig for at kunnskap-i-handling skal bli solid forankret. Stor utskiftning skaper også ekstra belastninger på de som fungerer som tradisjonsbærere i posten. Imidlertid kan nyansatte tilføre ny energi i prosjektet gjennom å stille nye spørsmål og komme frem med alternative perspektiver som beforder granskningsprosessen ytterligere.

Manglende støtte i den øverste administrative ledelse. Dette kan gi seg til kjenne ved at ledelsen ikke 'husker' eller ikke helt har syn for at handlingsorientert forskningssamarbeid forutsetter demokratiske beslutninger om hva man skal fokusere i prosjektperioden. Når så 'top-down' holdninger fra den øverste ledelse viser seg i form av flere pålagte oppgaver og nye prosjekter, og personalet svarer med en motsvarende defensiv innstilling til disse, vil det interferere med forskningsprosessen.

Tvil om handlingsorientert forskningssamarbeid er forskning. Dette kan dreie seg om at toneangivende deler av forskersamfunnet betrakter aksjons-forskning 'bare' som anvendt 'lokal' forskning som har lav vitenskapelig verdi, eller at med-forskerne anses som ikke kvalifiserte til å delta i forskningsmessig kunnskapsdannelse. Denne kritikken står som en faglig utfordring som særlig forskningsledelsen må forholde seg til – både når man skal søke prosjektfinansiering, når resultater skal legges frem for kollegaer i høgskole og universitetssammenheng og når man skal publisere i vitenskapelige tidsskrifter.

Archer & Whitaker (1994) trekker frem to strategier som særlig kan bidra til å motvirke de hemmende faktorene som har en intern opprinnelse. Den første er å registrere det som hender og inkludere dette i

forskningsprossessen – og så benytte dette erfaringsmaterialet som en kilde til læring. I Prosjekt Undervisningsavdeling skrev prosjektlederen en forskningsdagbok som inkluderte referat og refleksjoner knyttet til 'alle' hendelser i prosjektet. Dette bidro til å skape en viss distanse til feltet, samtidig som man løpende fikk bearbeidet inntrykk, formulert idéer og reflektert over egen rolle og påvirkning i prosjektet.

Den andre strategien er å bruke prosjektledergruppen til å diskutere hvordan problemene kan forstås og løses. Dette ble gjort gjennom ad hoc- og faste møter, samt at man søkte ekstern støtte til å forstå de lokale problemer ved å bruke referansegruppen som et refleksjonsforum.

Spørsmålet om relevans og gyldighet av lokalt utviklet kunnskap.

I det følgende skal spørsmålet om relevans og gyldighet av den kunnskapen som prosjektet har skapt kommenteres. Relevansen av aksjonsforskning bestemmes først og fremst av om deltagerne opplever at den nye kunnskapen er relevant for å kunne løse problemer som er fastlåste eller som repeterer seg. Her er det kunnskapens bruksverdi som vurderes.

I forhold til vitenskapelig verdi er det vanlig å hevde at unntaket, det unike og utypiske, *ikke* er vitenskapelig interessant fordi man ikke kan generalisere i statistisk forstand fra det. I mange sammenhenger er det et holdbart argument. Kalleberg (1992, s. 41) hevder imidlertid at hvis man aksepterer at samfunnsvitenskapelige forskningsopplegg kan tredeles i det

konstaterende, det vurderende og det konstruerende,¹ har poenget et mer begrenset gyldighetsområde enn man ofte har forestilt seg. I *konstruktive* forskningsopplegg kan det unike nettopp være det som man bør generalisere innsikter fra. Kalleberg understreker at det uvanlige eksempel kan tolkes som *avantgarde*, og som derved demonstrerer muligheten av en bedre virkelighet også for andre enheter. Den ene suksess beviser at noe kan gjøres. Deretter er det en sentral og nødvendig oppgave å forstå hva det var som fikk det til å fungere godt. Det er mot denne bakgrunn at prosjektet som er fremstilt her må vurderes. Prosjektet har ikke bidratt til å løse dilemmaene som ligger innebygget i akuttpsykiatrisk omsorg og behandling, men det har vist en modell for kunnskapsdannelse i praksis som er tilstrekkelig begrunnet og dokumentert til at andre kan vurdere å ta i bruk en tilsvarende modell i sammenlignbare virksomheter.

For at den lokale erfaringskunnskap skal bidra til den generelle kunnskapsdannelse, enten gjennom det substansielle i de empiriske funnene eller gjennom forbedring av forskningsmetoden, trenger man et språk som kan representere erfaringskunnskapen og gjøre den kommuniserbar. Den handlingsorienterte forskningsstrategien med vekt på samarbeid, dialog, aksjon og refleksjon, synes klart å stimulere utvikling av et språk for erfaringskunnskapen.

1 Kalleberg (1992, s. 29 ff) sier at den metodologiske innvending mot aksjonsforskningens vitenskapelighet hviler på den feilaktige forutsetning at man bare har konstaterende forskningsopplegg. Når man stiller konstaterende spørsmål, spør man om hvordan og hvorfor noe er som det faktisk er. Her har man en mest mulig nøytral innstilling i forhold til aktørene og til det studerte felt. Stiller man konstaterende spørsmål er man ikke interessert i å vurdere fenomenet eller å spørre om hvordan det kan forbedres, noe som i positivistisk vitenskapsteori begrenser området for legitime, vitenskaplige spørsmål. Når derimot vurderende spørsmål stilles, spør man om hvilken verdi en sosial realitet har (likhet, ulikhet, grad av medbestemmelse osv). I slike vurderinger av samfunnsforhold er det sentrale krav (som i vitenskapen ellers) at man skal argumentere mest mulig overbevisende. Det retningsgivende konstruktive forskningsspørsmål formuleres slik: Hva kan og bør et sett aktører gjøre for å omforme en gitt sosial realitet til en bedre sosial realitet? Dette krever både å argumentere for at det finnes a) realistiske og b) ønskverdige alternativer til den bestående situasjon og c) at det finnes måter å endre seg og situasjonen på som er verdt omkostningene ved omstillingen(e).

Kalleberg (1992, s.15) sier at i all forskning er den viktigste intellektuelle bevegelse selve *argumentasjonsgangen* fra skaping og begrunnelse av viktige vitenskapelige spørsmål, via allsidige og mest mulig klare drøftinger av erfaringsmaterialet – og frem til velbegrunnede svar på spørsmålene som er stilt. I tillegg er det krav om *publisering* hvor man legger frem sine resultater for åpen granskning av kompetente, kritiske fagpersoner og personer med pasient/brukererfaring.

I Prosjekt Undervisningsavdeling har den lokale kunnskapsdannelse først kommet til uttrykk gjennom rapporter som har en bruksfunksjon i posten ved at konklusjoner og anbefalinger testes i forhold til deres praktiske bærekraft. Rapportene danner videre grunnlaget for vitenskapelig rapportering gjennom artikler. Artiklene legges så frem for ekstern granskning. Om så artiklene aksepteres og publiseres, er det et tegn på at den lokale kunnskap bidrar til den generelle kunnskapsmengde på det aktuelle forskningsområde. Når det skjer, kan man med en viss rett hevde at lokal erfaring og kunnskapsdannelse har blitt konvertert til sentral kunnskap.

Et handlingsorientert forskningssamarbeid trenger ulike systemer for kvalitetssikring. I dette prosjektet ble flere slike systemer etablert og benyttet: Referansegruppe (med blant annet brukerrepresentasjon), vitenskapelig veiledning, ekstern refereebedømmelse av artikler – og fremfor alt med-forskernes tilbakemeldinger i forhold til kunnskapens relevans og gyldighet. Samlet utgjør disse kunnskapsdialogene et faglig sikkerhetsnett som er nødvendig i alle former for aksjonsforskning.

Avslutning

I denne presentasjonen har jeg ikke dvelt særlig ved det handlingsorienterte forskningssamarbeids vitenskapelige status – heller ikke de problemer som knytter seg til selve aksjonsdelen (for eksempel når forskeren forlater forskerrollen til fordel for praktikerrollen). Derimot er det forsøkt vist gjennom eksemplet Prosjekt Undervisningsavdeling at handlingsorientert forskningssamarbeid er velegnet til å utvikle praksisrelevant kunnskap og til å bygge bro mellom praksis og teori. Handlingsorientert

forskningssamarbeid forutsetter tålmodighet, realisme og engasjement hos forsker og medforskere – samt at man ikke lar seg slå ut av de plagsomme realiteter.

Når man arbeider med handlingsorientert forskningssamarbeid er det nødvendig at forskeren har en empatisk forståelse for de utfordringer som personalet står i hverdagen på en akuttpsykiatrisk avdeling – og gir denne forståelsen til kjenne – samtidig som man bidrar til å opprettholde en rasjonell tilnærming til problemene gjennom et utenfra-perspektiv som setter problemene inn i en systemkontekst. På denne måten er forskeren både en av gruppen og en fremmed. Veksling mellom nærhet og distanse er dermed en forutsetning for at forskeren og forskningen ikke skal bli nærsynt. En utfordring for forskeren blir dermed å unngå at man blir revet med av situasjonsavhengige følelser og oppfatninger, men i stedet søker å se ut over den aktuelle situasjon og opprettholde hukommelsen for prosjektets langsiktige mål.

I handlingsorientert forskningssamarbeid legges vekt på omfattende deltagelse når det gjelder å skape og bruke ny kunnskap. Denne mer kunnskapsteoretiske likeverdighet i vitenskapelige metoder sikter mot både deltagerlæring og metalæring – ikke bare løsning på et vitenskapelig og praktisk problem. Det betydningsfulle resultat her er at deltagerne lærer å utvikle mer effektive praksisteorier. Det å bli en bedre praktisk teoretiker er en viktig nøkkel til bemyndigelse av praktikerne. Det er grunnen til at forskningsopplegget må være tilstrekkelig langvarig og at det er medbestemt og medledet av interne praksiseksperter og at man samarbeider i hver fase av aksjonsforskningen.

Avslutningsvis kan følgende tese fremmes: Handlingsorientert forskningssamarbeid i psykisk helsearbeid fremmer faglig kompetanse hos ansatte gjennom systematisk refleksjon over praksiserfaringer og medskapning av relevant lokal kunnskap. Den lokalt utviklede kunnskap kan, når den er medreflektert av brukere, bidra til sentral kunnskap om psykisk helsearbeid både i institusjon og lokalsamfunn.

Litteratur

- Archer L. & Whitaker D. (1994). Developing a Culture of Learning through Research Partnerships. In: Reason P. (ed.). *Participation in Human Inquiry*. London: SAGE Publications.
- Cannard G. (1997). The Emergence of a Nursing Development Unit in the Republic of Ireland – developments at Tullamore. *European Nurse*, 2(4):229–233.
- Coghlan D. & Cassey M. (2001). Action research from the inside: issues and challenges in doing research in your own hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 35(5): 674–682.
- Elden M. & Chisholm R.F. (1993). Emerging Varieties of Action Research: Introduction to the Special Issue. *Human Relations*, 46(2): 121–142.
- Holter I.M. & Schwartz-Barcott D. (1993). Action research: what is it? How has it been used and how can it be used in nursing? *Journal of Advanced Nursing*, 18: 298–304.
- Hostick T. & MacClelland (2000). ‘Partnership’: a co-operative inquiry between community mental health nurses and their clients. 1. Research methodology, process and reflections. *Journal of Advanced Nursing*, 7: 307–313.
- Hummelvoll J.K. & Røsset O. (1999): *De nødvendige idealer og de slitsomme realiteter – fokus på akuttpsykiatrien*. Elverum: Høgskolen i Hedmark, Rapport nr. 17.
- Hummelvoll J.K. (red. 2003). *Kunnskapsdannelse i praksis. Handlingsorientert forskningssamarbeid i akuttpsykiatrien*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kalleberg R. (1992). *Konstruktiv samfunnsvitenskap. En fagteoretisk plassering av «aksjonsforskning»*. Oslo: Institutt for sosiologi, Universitetet i Oslo. Rapport nr. 24.

- Lundstøl J. (1999). *Kunnskapens hemmeligheter*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Manning-Barrett V. (1997). The Challenges of Setting up a Nursing Development Unit – The Nurse Manager’s Perspective. *European Nurse*, 2(4):223–227.
- Nolan M. & Grant G. (1993). Action research and quality of care: a mechanism for agreeing basic values as a precursor to change. *Journal of Advanced Nursing*, 18: 305–311.
- Reason P. & Heron J. (1986). Research with people: The paradigm of co-operative experiential inquiry. *Person Centered Review*, 1: 456–475.
- Reason P. (1988). *Human Inquiry in Action*. London: SAGE Publications.
- Reason P. (ed. 1994). *Participation in Human Inquiry*. London: SAGE Publications.
- Reason P. (1994). Three Approaches to Participative Inquiry. In: Denzin N.K., Lincoln Y.S. (eds.). *Handbook of Qualitative Research*. London: SAGE Publications.

Publikasjoner knyttet til Prosjekt Undervisningsavdeling

Vitenskapelige artikler

- Hummelvoll J.K. & Severinsson E. (2001). Imperative ideals and the strenuous reality: focusing on acute psychiatry. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 8: 17–24.
- Hummelvoll, J.K. & Severinsson, E (2001). Coping with everyday reality – mental health professionals reflections on the care provided in an acute psychiatric ward. *Australian and New Zealand Journal of Mental Health Nursing*, 10: 156–166.
- Severinsson E. & Hummelvoll J.K. (2001). Factors influencing job satisfaction and ethical dilemmas in acute psychiatric care. *Nursing and Health Sciences*, 2001, 3: 81–90.

Hummelvoll J.K. & Severinsson E (2002). Nursing staffs' perceptions of persons suffering from mania in acute psychiatric care. *Journal of Advanced Nursing*, 38(4): 416–424.

Holst H., Severinsson E (2003). A study of collaboration between community mental health services and mental hospitals. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10. Accepted for publication.

Hummelvoll J.K. & Severinsson, E. (2004). Researchers' experience of co-operative inquiry in acute psychiatric care. Revised and resubmitted to *Journal of Advanced Nursing*.

Doktorgradsavhandling

Karlsson B. (2004). *Mani som fenomen og lidelse – pasient- og personalerfaringer som grunnlag for kunnskapsutvikling i psykiatrisk sykepleie*. Oslo: Det medisinske fakultet, Institutt for sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo.

Bok

Hummelvoll J.K. (red. 2003). *Kunnskapsdannelse i praksis. Handlingsorientert forskningssamarbeid i akuttpsykiatrien*. Oslo: Universitetsforlaget.

Rapporter

Hummelvoll J.K. & Røsset O. (1999): *De nødvendige idealer og de slitsomme realiteter – fokus på akuttpsykiatrien*. Elverum: Høgskolen i Hedmark, Rapport nr. 17.

Hummelvoll J.K., Yri Sunde A-S & Severinsson E. (2001): *Om å møte mennesker med manisk lidelse – en intervensjonsstudie fra akuttpsykiatrien*. Elverum: Høgskolen i Hedmark, Rapport nr. 3.

Holst H. (2001): «Hører de ikke hva vi sier?» *En studie om samarbeid mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten innen psykisk helsevern*. Elverum: Høgskolen i Hedmark, Rapport nr. 1.

Holte J.S. (2001). «*Som en livbøye i et opprørt hav...*» *Skjerming – teoretisk begrunnelse og praktisk gjennomføring*. Elverum: Høgskolen i Hedmark, Rapport nr. 4.

Hummelvoll J.K. (2001). *Handlingsorientert forskningsamarbeid i akuttpsykiatrien. Evaluering av personalets opplevelser og erfaringer fra deltagelse i Prosjekt Undervisningsavdeling*. Elverum: Høgskolen i Hedmark, Rapport nr. 6. (I samarbeid med Odd Auglænd, Arve Holmelid, Tone Pedersen og Anne-Sofie Yri Sunde)

Notat

Holte J.S. (2000). *Skjerming – teoretisk begrunnelse og praktisk gjennomføring*. Elverum: Høgskolen i Hedmark, Notat nr. 2.

Studentrapporter

Krogh B. (1999). *Hvilke konsekvenser får valg av behandlingsgrunnsyn for utøvelsen av psykiatrisk sykepleie, og hvilke strukturelle hindringer finnes for å møte pasienten som person?* Elverum: Høgskolen i Hedmark, Videreutdanning i psykisk helsearbeid.

Bugge J.W. (2000). *Som et Vestlandslandskap – Om mennesker med manisk-depressiv lidelse, deres livskvalitet og psykiatrisk sykepleie i kommunehelsetjenesten*. Elverum: Høgskolen i Hedmark, Videreutdanning i psykiatrisk sykepleie.

Farstad A.M. (2000). *Skjerming: En teoretisk begrunnelse og praktisk gjennomføring. Tilstandsrapport fra en akuttpsykiatrisk post*. Elverum: Høgskolen i Hedmark, Videreutdanning i psykisk helsearbeid.

Jørstad S. (2000). *Skjerming – en vurdering av eksisterende praksis*. Elverum: Høgskolen i Hedmark, Videreutdanning i psykisk helsearbeid.

Bjørnløw A.G. & Nybakken R. (2001). *Miljøterapi i akuttpsykiatrien*. Elverum: Høgskolen i Hedmark, Videreutdanning i psykisk helsearbeid.

Linde K.R. & Ringås T.B. (2001). *Libero – eller en hardt presset forsvarsfirer? Opplevelser, vanskeligheter og utfordringer ved å jobbe som psykisk helsearbeider i kommunehelsetjenesten*. Elverum: Høgskolen i Hedmark, Videreutdanning i psykisk helsearbeid.

Myhre A.K. (2002). *Å være student i akuttpsykiatrien. Videreutdanningsstudenters opplevelser og erfaringer fra deltagelse i Prosjekt Undervisningsavdeling*. Elverum: Høgskolen i Hedmark, Videreutdanning i psykisk helsearbeid.

FORELESNINGER

Å leve med arvelig kreft; arvelig bryst- og eggstokkreft

Anne Dørum, overlege dr. med.

Det Norske Radiumhospital

Abstract

Om lag 10 % av eggstokkreft og brystkreft er arvelig. En opphoping av bryst- og eggstokkreft i nær familie, ofte hos samme kvinne, kan skyldes arvelig genfeil (mutasjon) i BRCA1 og BRCA2 genene (breast cancer 1 og 2). Feilen arves dominant via mor eller far, og gir kreft i bryst og eggstokker hos kvinner, BRCA2 feil kan også gi brystkreft hos menn. Risikoen for å få kreft er betydelig, og angis til å være opptil 80 %, men BRCA1 og 2 genfeil gir ulik risiko. Brystkreft oppstår ofte først og kan oppstå i begge bryst. Risiko for eggstokkreft hos BRCA-2 genfeilbærere er mindre, omlag 10 %, mens brystkreftrisikoen er høy. Barn rammes ikke, slik at genetisk veiledning, testing for genfeil og medisinsk oppfølging og kontrolltiltak vanligvis tilbys kvinner over 25 år. Da tilbys kontroller av underliv og bryst for å finne kreftsykdom tidlig, slik at den kan kureres. Forebyggende operasjoner ved å fjerne bryst og eggstokker kan være aktuelt. Studier har vist at risiko for eggstokkreft kan reduseres ved bruk av p-pille og etter sterilisering. Brystkreftrisiko kan reduseres ved å operere bort eggstokker.

Det er tungt å være familiemedlem i en risikofamilie. De fleste har sett kjære rammet av kreft og død. Uventede interfamilære problemer kan oppstå, hvis det forekommer ulik moral, syn på medisinske tiltak, behov for kunnskap og nødvendighet av testing/kreftrisiko. Det er derfor viktig at alle garanteres individuell oppfølging.

Radiumhospitalet tilbyr et tverrfaglig team av sykepleier, gynekolog, brystkreft- og plastikk-kirurg, radiolog ved mammografiseksjonen og et sentrallaboratorium for blodmarkører, denne type bistand etter genetisk veiledning.

Er det mulig å sentralisere operativ behandling av eggstokk kreft, og hjelper det?

Bjørn Hagen Seksjonsoverlege, professor dr. med.

Kvinneklinikken, St. Olavs Hospital, Trondheim

Bjorn.hagen@medisin.ntnu.no

Selv om operasjon anses å være det viktigste i behandlingen av eggstokk kreft har disse operasjonene i mindre grad enn operasjoner for andre kreftformer blitt sentralisert til spesialavdelinger. Årsaken er at diagnosen eggstokk kreft ofte ikke er klarlagt før etter at man har foretatt operasjon. Operasjon har derfor blitt betraktet både som diagnostikk og behandling og har i stor utstrekning blitt utført på pasientens lokalsykehus. Moderne oppfatning er at operasjonen ved eggstokk kreft bør være omfattende for å få fjernet mest mulig svulstvev fra alle lokalisasjoner i bukhulen. Dette gjelder også for tilfeller der komplett fjerning ikke er mulig (kirurgisk svulstreduksjon). Kravene til kompetanse og erfaring er ulike de som stilles innen andre områder av gynekologien og derfor er det ønskelig å sentralisere operasjoner for eggstokk kreft til spesialavdelinger for gynekologisk kreftbehandling. Dette kan oppnås dersom kreftdiagnosen blir stilt før operasjon foretas. Integrert bruk av ultralydundersøkelse, måling av svulstmarkøren CA 125 og registrering av kvinnens alder for beregning av Risk of Malignancy Index (RMI), kan sannsynliggjøre om en svulst i bekkenhulen er god- eller ondartet. Et forskningsprosjekt fra Midt-Norge viser at dette fungerer i praksis slik at pasienter med stor sannsynlighet for å ha kreft kan bli henvist til operasjon ved spesialavdeling. En oppfølgingsundersøkelse etter at RMI metoden ble innført viser at overlevelsesresultatene hos pasienter med utbredt eggstokk kreft ble forbedret sammenlignet med tidligere.

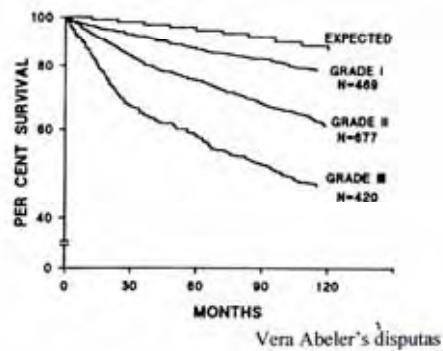
Kreft i livmorhalsen og livmorhulen

Haldis Oksefjell, overlege gynekologisk – onkologisk avdeling

Det Norske Radiumhospital

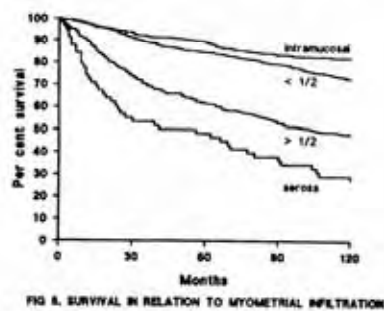
Endometriecancer

Prognostiske faktorer i endometriecancer
Differensierings grad



Endometriecancer

Prognostiske faktorer i endometriecancer
Myometrie invasjon

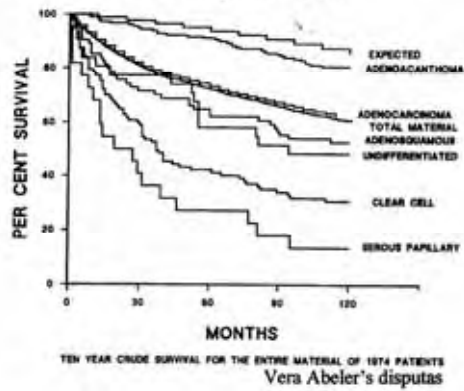


Vera Abeler's disputas

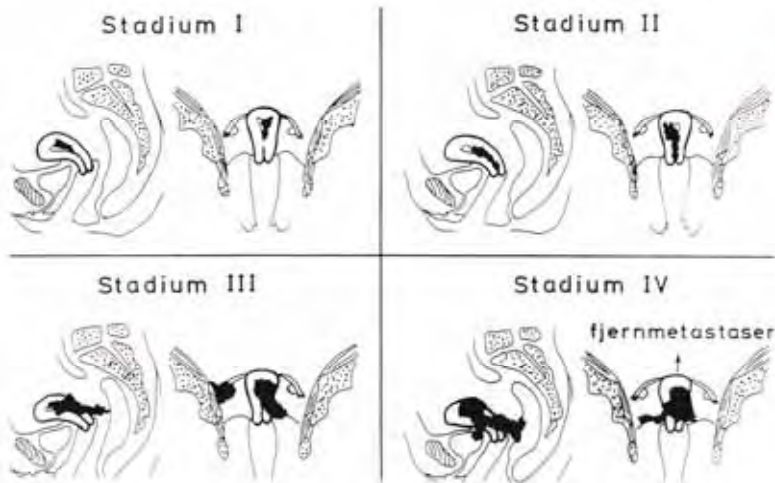
Endometriecancer

Prognostiske faktorer i endometriecancer

Histologisk type

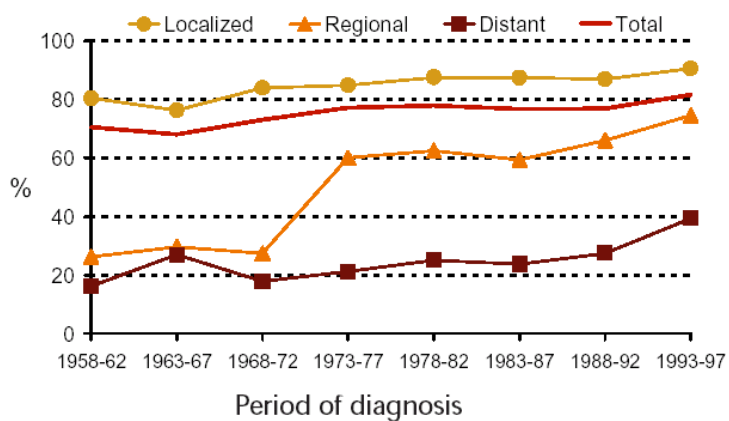


Corpuscancer Stadieinndeling



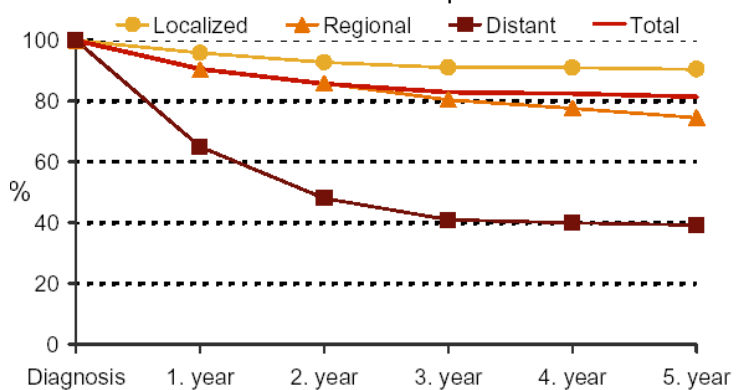
Corpuscancer Overlevelse

IV. 5-year relative survival by period and stage
Uterine corpus



Corpuscancer Overlevelse

V. 1-5-year relative survival by stage 1993-97
Uterine corpus



Strålebehandling av gynekologisk cancer

Behandlingsforløp «Hva blir gjort når og hvorfor?»

Halldis Oksefjell, overlege

Avdeling for gynekologisk onkologi, Det Norske Radiumhospitalet
halldis.oksefjell@radiumhospitalet.no

Behandlingsteknikker:

EKSTERN BESTRÅLING – strålekilde utenfor pasienten

Linjærakselerator

Høyenergetisk røntgenstråling(>1MV):

	Energi	Terapeutisk rekkevidde
*fotoner	10–16 MV	2–15cm
*elektroner	9–20 MeV	2–6cm

Doserate/intensitet: 1–2 Gy/min

BRACHYTERAPI – radioaktiv kilde i pasienten

Radioaktive kilder(f eks radium, cobolt, iridium). Nå mest **Iridium**

*fotoner

Høy doserate, HDR ~ 1 Gy/min brukes her nå

Lav doserate, LDR ~ 0,5 Gy/time

Kort terapeutisk rekkevidde da intensiteten avtar med kvadratet av avstanden fra strålekilden

Intracavitær – i hulrom

Interstitiell – tynne nåler/plastslanger inn i vev for innføring av strålekildene

Planlegging av strålebehandlingen:

- 1) Helbredende behandling?
- 2) Lindrende behandling?

1) Helbredende strålebehandling:

- a) **Tumorkontroll** begrenses av tumors størrelse
 b) **Dosere slik at minst mulig langtidsbivirkninger** med tanke på lang levetid

- a) **Tumorkontroll ved strålebehandling** begrenses av tumor størrelse

eks.: plateepitelcarcinom i cervix:

Nødvendig dose for 90 % lokal kontroll:

Tumor volum	Dose (Gy)
<2 cm	50
2 cm	60
2–4 cm	70
4–6 cm	75–89
6 cm	80–100

- b) **For begrensing av langtidsbivirkninger:**

*CT-veiledet doseplanlegging(beskrives): «Skreddersydd målvolum» som skal dekke tumor og tilgrensende lymfeknutestasjoner

*Fraksjonert dosering: Mange små doser bedre enn få store

2) Lindrende strålebehandling:

- a) **For kontroll** av umiddelbare eller forventede **komplikasjoner** i nær framtid (eks store blødninger, smerter, tverrsnittlesjon, symptomer fra hjernemetastaser eller store lymfekjertler eller hudmetastaser)

- b) **Dosere slik at minst mulig akutte strålebivirkninger:**

*Mindre totaldose. Færre fraksjoner

*Større fraksjoner

- c) Direkte innstilling av strålefelt, simulering.

*Mindre nøyaktig innstilling/andre kvalitetskrav

*Forkorter planforløpet.

- **Valg av pasientleie**
- **Fiksering evt.**

Forskjellige planleggingsteknikker før ekstern strålebehandling:

- * CT veiledet doseplanlegging
 - Tegner målvolum(lege)
 - Setter opp feltform og beregner doser(stråleterapeut+lege+evt fysiker)
 - Pasientmerking på simulator evt direkte innstilling/merking på pasient ved første strålebehandling av CT-merket/planlagt felt(stråleterapeut)

- * Planlegging med simulator(stråleterapeut+ lege +evt fysiker)
 - Lokalisering av planleggingskontur
 - Oppsetting av felt/form
 - Lager doseringsvolum ut fra planleggingskontur og doserer etter dette.

Ekstern strålebehandling

En (1) strålefraksjon daglig 5 dager pr uke vanligst

- poliklinisk med drosje tur/retur eller
- innlagt sykehus/sykehotell
- Ligger på benk i samme stilling som ved planleggingen, planlagte felt stilles inn. Strålekilden roteres/vinkles for forskjellige felter.
- Stråles få minutter hvert felt

Strålebehandling ved kreft i livmorhalsen(canser cervicis uteri)

hvem strålebehandles?

Behandling av cervixcanser:

St 0 conisering

St I opereres. Wertheims operasjon. Fjerne livmor, vev ved siden av livmorhalsen og lymfeknutestasjoner i bekkenet ca 50 % av alle ca 1/3 strålebehandles etter operasjon hvis finner spredning til lymfekjertler eller ved knappe operasjonsmarginer

St II–IVa strålebehandling ca 50 %

*Operasjon vurderes ved stIIa og små stIIb evt etter kjemoterapi

*Store st Ib strålebehandles evt pga stor sannsynlighet for spredning

Cervixcancerspredning:

- Direkte til parametrier og naboorganer
- Lymfogen(lymfeknuter)

	Regionale lymfeknutemetastaser
Ib	25–30 %
IIa	34 %
IIb–IIIb	> 45–50 %
- Hematogent

Ib–IIIb	< 10 %
---------	--------
- Peritonealt sjelden

Strålebehandling av cervixcancer ved DNR

- Ekstern strålebehandling mot tumor/uterus + risikovolum
4 felt «boks» mot bekkenet + 2 små sidefelt mot tumor/uterus
25 fraksjoner a 1,8/2 Gy
evt ekstra:

x antall «boost» mot store lymfeknuter eller parametrier ved stor, assymmetrisk tumor.

Utvidet felt, «skorsteinsfelt» ved påvist spredning til lymfeknuter på bakre bukvegg. 1,8Gyx28, 4 felt.

*CT-veiledet doseplanlegging og simulering på alle

- Brachyterapi
HDR(høydoserate),Iridiumkilder, etterladningsteknikk, 5–10minutt.
5 fraksjoner i uterus og mot cervix. Narkose/sedasjon. Kateter til blære.
Kontrast i blære og rectum.(se utstyr)
starter etter ca 15 fraksjoner ekstern stråle og gis deretter 1 gang pr uke innimellom ekstern behandling. evt 2 fraksjoner pr uke alene til slutt
evt ekstra:
1–2 fraksjoner ved stor sentral tumor

*CT-veiledet doseplanlegging på alle

- Ukentlig Cisplatin, liten dose(40mg/m²) i.v.parallelt med strålebehandlingen
For forsterkning av strålebehandlingen
6 kurer
unntak: dårlig nyrefunksjon og dårlig allmentilstand

Strålebehandling etter operasjon for cervixcanser

hvem? Hvis funnet lymfeknutemetastaser, knappe reseksjonskanter ved operasjon eller stor tumor

- Ekstern stråle mot bekkenfelt, risikovolum
27 fraksjoner, 4 felt(«boks»)
- Ukentlig cisplatin

*CT-veiledet doseplanlegging

Strålebehandling av residiv av cervixcanser i bekken eller paraaortalt etter tidligere operasjon, ikke bestrålt før.

- Ekstern stråle + ukentlig cisplatin
25–28 fraksjoner
evt ekstra:
x antall «boost-fraksjoner» mot tumor og store lymfeknuter

*CT-veiledet doseplanlegging

Strålebehandling ved livmorkreft, endometriecanser

hvem?

- Etter operasjon vanligst
St I middels risiko – st IIIc
Ekstern stråle bekkenfelt, vagina – promontoriet
27 fraksjoner a 1,8 Gy, 4 felt («boks»)
- Kun strålebehandling hvis ikke kan opereres pga annen sykdom
Ekstern strålebehandling + brachyterapi til slutt

eller kun brachyterapi på forskjellige måter
*CT-veiledet doseplanlegging alle

Lindrende strålebehandling

- Mot primærtumor
 - Mot metastaser til-skjellett-lymfeknuter på hals, lysker, axille-hud-hjerne
- når?
- Mot primærtumor ved plager eller forventede snarlige plager som store blødninger eller smerter.
3 Gy x 10 daglig eller 8–10 Gy x 2 med en ukes mellomrom
 - Ved metastaser til columna med **truende tverrsnittslesjon**
3 Gy x 10, **øyeblikkelig hjelp**. Samtidig steroider mot ødem
1 felt på dyp eller 2 felt f.eks halscolumna
 - Ved andre skjelletmetastaser ved smerter og truende fraktur
 - Ved flere hjernemetastaser
3 Gy x 10, oftest 2 felt mot total hjerne. Samtidig steroider mot ødem
 - Mot lymfeknuter og hudmetastaser ved plager eller truende perforasjon til hud evt elektronfelt.

Strålebehandling ved Vulvacanser

Behandling av vulvacanser

- Operasjon st I–II(III)
- Operasjon+stråling st III–IVa + kjemoterapi samtidig

- Strålebehandling st III–IVa + kjemoterapi samtidig
- postoperativ stråling ved lyskemetastaser

Postoperativ strålebehandling

Vulva

ved

- Snau reseksjonsrand 46–50Gy

- Infiltrert reseksjonsrand 46–50Gy + 20 gy mot tumorområdet fotoner 2–4 felt, fraksjonsdose 1,8–2 Gy ved dyp over 5–6 cm inkludert margin, ellers elektroner samme fraksjonering

Lysker

- >1 lymfeknutemetastase eller 1 med vekst omkring
- lyske og lymfeknuter i nedre del av bekkenet
- 46–50 Gy hvis radikalt operert, +20 Gy mot evt resttumor
- CT-veiledet doseplanlegging
 - *hvis vulva skal bestråles, planlegges feltene samlet

Strålebehandling alene av vulvacanser

kurativ intensjon

- 46–50 Gy mot vulva, lysker og lymfeknuter nedre del av bekkenet
- + 20 Gy mot selve tumor(boost)
- Interstitiell strålebehandling til slutt evt til totaldoser mot 80Gy
- CT-basert doseplanlegging, individuelt feltoppsett

Sårhet i vulva:

- må regnes med etter ca 30 Gy
- forebyggende lokalpleie, innlegges
- sjekk gjentatt på infeksjoner
- behandlingen må ikke avbrytes selv om mye analgetic nødvendig
- tilheler i løpet av få uker etter fullført behandling

Livskvalitet etter behandling for eggstokkreft

Astrid Helene Liavaag, overlege og dr. gradsstipendiat,

Sørlandets sykehus Arendal.

Mailadresse : astrid.liavaag@sshf.no

Å fjerne eggstokkene medfører betydelige psykiske og somatiske helseplager for de kvinnene det gjelder. Kvinner som er operert for eggstokkreft er lite studert og sammenlignet med kvinner med normal menopause. Det kliniske inntrykket er imidlertid at kvinnene er underdiagnostisert og underbehandlet på en rekke av sine plager, og dermed har dårligere livskvalitet enn de kunne ha hatt. Dette gjelder kvinner i premenopausal, menopausal og postmenopausal fase. Hos kvinner som har fått fjernet eggstokkene profylaktisk på grunn av familiær opphopning av cancer viser flere studier plager på grunn av bortfall av kjønns hormonene. Fysiske plager er for eksempel svettetokter, søvnevansker, smerter og tørrhet i skjeden og nedsatt fysikk kapasitet. Psykiske plager er for eksempel økt irritabilitet, depresjon og nedsatt seksuell lyst. Substitusjonsbehandling bedrer plagene hos mange, men absolutt ikke alle. Dessuten viser det seg at kvinner ofte bruker medikamenter de blir tilbudt bare en kort periode. Oppfølningstiden på studiene er korte og antallet kvinner er få. Det er derfor viktig med en kartlegging av problemene med relevante blodprøver og spørreskjema. Foredraget vil belyse og diskutere dette.

Information till patienter med gynekologisk cancer

Maria Carlsson, docent leg. ssk.

Inst. Folkhälso och Vårdvetenskap Uppsala Universitet

maria.carlsson@pubcare.uu.se

I min föreläsning kommer jag att redovisa resultatet av fem studier som jag medverkat i och som utifrån olika utgångspunkter undersökt information till patienter med gynekologisk cancer. Att information är viktigt för patienter finns det många vittnesmål om både via enskilda patienters berättelser men också genom forskningsresultat. I Sverige har det på senare år kommit ett tillägg (lag1998:1660) till Hälso och sjukvårdslagen 1982:763 (1). För att stärka patientinflytandet, betonas betydelsen av en individualiserad patientinformation om tillståndet och tillgängliga metoder för vård och behandling. När det finns olika behandlingsalternativ som överensstämmer med vetenskap och beprövad erfarenhet skall patienten ges möjlighet att välja. Det står också att patienter med allvarlig eller livshotande sjukdom har rätt till en förnyad medicinsk bedömning en så kallad «second opinion».

Att erhålla adekvat information och kunskap utgör för många patienter och anhöriga ett betydande psykosocialt stöd. Studier har visat att patienter anser att information är det viktigaste i god omvårdnad (2). De allt kortare vårdtiderna med alltmer polikliniska behandlingar gör att behovet av en kvalitativt god information ökar då patienternas tidsmässiga kontakt med vårdpersonal och läkare minskar. Ett flertal studier visar att det fortfarande finns mycket att göra för att förbättra informationen. Den stora Europeiska CAWAC-studien (Caring About Women And Cancer) som genomfördes i 15 länder på kvinnor med bröstcancer och gynekologisk cancer (3), visade att patienterna inte var lika nöjda med informationen som med andra aspekter i vården. Hur informationen förmedlas är betydelsefullt. Att t. ex. få diagnosbeskedet per telefon, något som fortfarande sker, upplevs negativt av många patienter och anhöriga. Ett annat problem som upp-

märksammats är att kvinnornas anhöriga ej alltid är med när information om diagnos och behandling ges, detta saknar både patienter och anhöriga

De studier jag skall börja beskriva undersöker **informationsbehovet** hos kvinnor med gynekologisk cancer. Inför starten av ett psykosocialt projekt bestående av undervisnings- och stödgrupper för patienter med gynekologisk cancer och deras anhöriga genomfördes en förstudie av Carlsson & Strang (4) där intresset för en sådan grupp undersöktes. Två olika patientgrupper undersöktes: Grupp I bestod av patienter som nyligen (< 2 år) fått en cancerdiagnos (n=71) och Grupp II (n=40) av patienter i klinisk remission som haft sin sjukdom i 2–5 år och gick på kontroller på en gynekologisk mottagning. Även deras anhörige fick besvara en enkät (n=40 respektive n=40).

Ett frågeformuläret sändes ut till patienten och anhörige och bestod av en fråga om intresse för en stöd och undervisningsgrupp, de som svarade ja på den frågan ombads att fylla i vilka ämnen de ansåg mest angelägna att behandla i den tilltänkta gruppen. De fick ta ställning till 19 olika ämnesförslag och bedöma dessa på en 4-gradig skala, men kunde också föreslå egna.

Resultatet

Svarsfrekvensen var ca 80 %. Intresset för gruppundervisningen var relativt högt i Grupp I, 63 % bland patienterna och 65 % i anhöriggruppen. Intresset i patient och anhörig Grupp II var 52 % respektive 36 %. Intresseminskningen i anhöriggruppen var signifikant ($p < 0.05$). Det fanns skillnader i intresse beroende på ålder, formell utbildning och civilstånd ($p < 0.05$). De yngre, de med längre utbildning och de som levde med en partner var mer intresserade. Mellan diagnos och intresse för grupp förelåg inget säkerställt samband.

Rangordningen av de 19 föreslagna ämnena för gruppundervisning från studie I redovisas i Tabell 1, 2. Både patienter i grupp I och II var mest intresserade av frågor om medicinska- och psykologiska aspekter på sjukdomen och behandlingen. De fyra ämnen som toppade i alla del grupperna var;

- Vad är cancer och vad händer i kroppen?
- Olika behandlingsformer vid cancer?
- Olika biverkningar vid behandlingar och vad man kan göra åt dessa?
- Att leva med cancer

Det är också intressant att titta på vilka ämnen som prioriterades lägst. Att i gruppen få träna avslappning kom bland dom sista i alla grupperna Även frågan om förändringar och problem i sexuallivet kom bland dom sista eller långt ner i alla mätningarna. Det förelåg en stor överensstämmelse mellan hur patienterna och anhöriga bedömde de olika ämnesförslagen. Den enda fråga där patienter och anhöriga skiljde sig väsentligt åt i grupp I var «Förändringar i relationen till partnern», den skattades betydligt högre av de anhöriga (3,6) än av patienterna (3,1)

Det förelåg dock en viss förändring i intresset för olika ämnesområden beroende på var i sjukdomsförloppet patienten befann sig. Vid en jämförelse mellan patientgrupperna så hade en generell ökning av intresset för relationsfrågor skett i patientgrupp II. När det gäller frågan om «Förändringar och problem i sexuallivet» så var skillnaden större än vad medelvärdet antyder (2.8 respektive 3.3). En så stor andel som 69 % i patientgrupp II hade svarat en fyra (mycket angeläget) på frågan, jämfört med bara 36 % i patientgrupp I.

I en annan studie (5) undersöktes informationsbehovet hos patienter med ovarialcancer över tid. Patienterna fick besvara en enkät med parvisa val vid tre tillfällen; vid diagnos (n 64), efter avslutad behandling (n 58) och sex månader efter behandling (n 52). Enkäten som är utarbetad av Degner och medarbetare i Kanada, består av nio informations kategorier som alla jämförs med varandra, vilket ger totalt 36 kombinationer. Detta ger sedan en rangordning av de nio informations kategorierna. Denna teknik är framtagen för att undvika takeffekter, att alla informationskategorier bedöms som lika viktiga, och för att tvinga fram en rangordning.

Resultat

Det var endast små förändringar i patienternas rangordning i dom tre mätningarna. Det viktigaste informationsbehoven i alla mätningar var chansen till bot, spridning av sjukdomen och olika behandlingsalternativ. Information om sexualitet, hur man hanterar fysisk och psykisk påverkan på familjen och möjligheten till sociala aktiviteter rankades lägst i alla mätningarna (Figur 1.).

En jämförelse mellan yngre (<60år) och äldre (≥60 år) patienter visade bara en signifikant skillnad som kvarstod i alla mätningar och det var att yngre patienter rankade information om sexualitet högre (p=0.005) än de äldre.

Sammanfattning: Patienterna i båda dessa studier prioriterade information om sjukdomen och behandlingen högst och information om sexuella frågor och frågor om familjelivet lägst. Dessa resultat överensstämmer mycket väl med resultat från studier som undersökt patienter med andra cancerdiagnoser med samma eller likartad forskningsmetod.

I en annan studie undersöktes patienternas **kunskaper om sjukdomen och behandlingen** (6). Det som studerades var generella och specifika (gynekologisk cancer) kunskaper om cancer och cancerbehandlingen. Frågorna var sådana som ofta förekom i de undervisning och stödgrupper som jag var gruppleddare för när denna studie genomfördes. Frågorna behandlade fakta men också vanliga missuppfattningar och myter om sjukdomen och behandlingen. Urvalet bestod av patienter med gynekologisk cancer (n 86) och en grupp friska kvinnor (n 87) var slumpmässigt. De fick en enkät hemskickad till sig med 27 frågor.

Resultat

En fråga besvarades korrekt av alla respondenter, det var ingen som trodde att cancer sjukdomen är smittsam (Tabell 2.). Det frågeområde som erhöll störst andel felaktiga svar var relationen hormoner och uppkomsten av gynekologiskcancer, där det i båda grupperna var många som svarade fel, men allra flest i patientgruppen! De flesta patienter och kvinnor i

kontrollgruppen svarade antingen ja eller nej på alla frågorna. Det fanns en signifikant skillnad beroende på diagnos och det var att kvinnor med livmodercancer i större utsträckning än de andra (både patienter med andra diagnoser och kontrollgruppen) svarade korrekt att östrogen behandling är en riskfaktor för utvecklandet av livmodercancer ($p < 0.05$) (Tabell 3.). Både patienter och kontrollgruppen omfattade i hög grad den spridda miss-uppfattningen att smärtbehandling med morfin ger upphov till ett problematiskt beroende. Det var också relativt få som var medvetna om att även hormoner kan vara en cancer behandling. De flesta trodde inte att svenska läkarna ofta undanhöll sanningen för att skona patienterna (Tabell 4.).

Att tobaksrökning är en av de två viktigaste riskfaktorer för uppkomsten av cancer var 70 % av patienterna och 79 % i kontrollgruppen medvetna om, men att även hög ålder är en betydelsefull riskfaktor svarade endast 14 % respektive 9 %. Ärftlighetens betydelse för uppkomsten av cancer över-skattas av många som antog att den spelar en större roll än den verkligen gör (Tabell 5–6.). På frågan om risken för att utveckla en cancersjukdom under livet svarat drygt hälften av patienterna och kontrollgruppen korrekt. Att cancer oftast beror på yttre faktorer kunde drygt 3/4 av gruppen.

Det visade sig inte finnas någon skillnad i kunskapsnivå mellan patient- och kontrollgrupp. Det som däremot spelade in var utbildningsbakgrund, de med längre utbildning (gymnasie eller universitets utbildning) hade signifikant fler korrekta svar än de med kortare utbildning ($P < 0.01$).

Sammanfattning: Det visade sig inte finnas någon skillnad i kunskapsnivå mellan patienter med en gynekologisk cancer och en kontrollgrupp med friska kvinnor. Inte heller ålder hade någon betydelse. Det som spelade in var utbildningsbakgrund. En rimlig men drastisk slutsats av dessa resultat är att patienterna inte har lärt sig något eller ytterligt lite om cancer och behandlingen i allmänhet sedan de blev sjuka. Frågorna gällde emellertid inte detaljer som är specifika för den genomgångna behandlingen.

En av studierna i min avhandling handlade om hur patienterna **upplevde informationsprocessen**. Det var en kvalitativ studie (7) där 24 kvinnor (23–78 år) intervjuades om sina erfarenheter av information i samband

med diagnos och behandling av en gynekologisk cancer. Patienterna tillfrågades också om hur informationen skulle kunna förbättras. Det var en tvärsnitts studie där patienterna befann sig i olika stadier av sin sjukdom, vissa hade lång erfarenhet och några hade också upplevt ett eller flera recidiv medan andra var relativt nydiagnosticerade. Intervjuerna var semistrukturerade och skedde med hjälp av en intervjuguide.

Resultat

Två huvuteman framträdde i patient intervjuerna. Det ena var att patienterna i huvudsak hade fått informationen genom att fråga själva och det andra var att patienterna poängterade vikten av att få ärliga svar på sina frågor. Patienterna var i allmänhet nöjda med att den huvudsakliga informationen bestått av att de fått svar på sina frågor. Genom att de kunde styra informationen med sina frågor fick informationen ett innehåll och kom i en mängd som patienten för tillfället klarade av att ta in. När det gällde information om sådant som de inte orkade med eller när de var rädda för svaret så lät de bli att fråga. Detta var speciellt framträdande när det gällde frågan om prognos. Det hade ingen patient frågat om och läkarna hade heller inte givit någon information om detta. Det framkom att informationsgivningen var en process och att patienterna föredrog att få informationen portionsvis, därför är det viktigt att många tillfällen till information erbjuds. Alla utom fem patienter ansåg att de frågat mycket. De övriga fem ansåg att de inte behövde så mycket information utan att de lämnat över besluten till läkarna och den övriga personalen som de hyste en stor tilltro till.

Det fanns dock två områden där det inte fungerade helt tillfredställande att patienterna själva ställde frågor och det ena var information om ekonomiska frågor. Problemet var att patienterna inte visste att detta var ett område som de kunde diskutera med kuratorn och därför hade de inte efterfrågat detta, trots att hälften av patienterna hade haft ett behov av att få diskutera sin ekonomi. Det andra området var information och en diskussion om sexuella frågor. Bara med fyra patienter hade läkaren spontant tagit upp ämnet. Av de övriga hade sex patienter själva till slut tagit upp ämnet, trots att de tyckte det var pinsamt och hellre hade sett att doktorn kommit in på ämnet. De övriga patienterna sade sig inte ha något

behov av att diskutera frågan, därför att de var gamla och i många fall levde utan en partner.

Det andra stora temat, vikten av att få ärliga svar, upplevdes något mer problematiskt och tre patienter upplevde att detta i mindre eller större utsträckning varit ett problem under sjukdomstiden. Problemet uppstod när patienterna upplevde att läkarna «glider undan» frågan och svarar undvikande. Ett annat problem uppstod på grund av dålig läkar kontinuitet, patienterna upplevde att olika läkare gav olika besked och de visste inte på vem de skulle lita på. Frågan om hur tråkiga besked skall ges visade också att den övervägande majoriteten (20/24) ville ha ärliga besked, rakt på sak och två ville ha ärliga besked men inlindat. Det var endast två patienter som var tveksamma till om de överhuvudtaget ville veta om beskederna var negativa.

Frågan om hur patienten fått sin diagnos visade att de flesta patienterna hade fått sin diagnos medan de fortfarande var kvar på sjukhuset (14). Några hade blivit inkallade till sjukhuset per telefon för ett samtal (5) eller enbart fått information per telefon (4) eller via brev (1). Endast fem patienter hade en anhörig med sig när diagnosen meddelades och flera patienter vittnade om hur svårt det var att vara ensam när en så omvälvande information gavs men också om svårigheterna att komma hem och behöva vara den som informerade partnern och eventuellt resten av familjen.

Patienternas huvudsakliga strategi att söka information var som tidigare nämnts att själva fråga vårdgivarna (Tabell 7). Huvudparten hade också fått skriftlig information därifrån. En annan källa till information är att utbyta erfarenheter med andra patienter, nio av de intervjuade var positiva till detta och ansåg att de fått värdefull information av medpatienterna. De andra var öppet negativa (n8), ambivalenta (n3) eller hade ingen åsikt (n4). Det är intressant att notera att så få som tre hade själva sökt information i via medicinsk litteratur.

Sammanfattning; Patienterna hade i huvudsak fått information genom att ställa frågor, de var också nöjda med detta och poängterade vikten av att få

ärliga svar på sina frågor. De frågor patienterna inte ville ha svar på ställde de aldrig, frågan om prognos var en sådan som undvikits av vissa patienter. Det är viktigt att kunna skilja ut vilka individer som vill ha mycket information och vilka som ej vill ha det. Att undvika att tänka på sjukdomen och ta reda på så lite som möjligt är en copingstrategi som vissa patienter använder sig av, en del tillfälligt andra mer permanent. De patienter som inte vill ha detaljerad information, skall givetvis slippa. Resultatet av denna studie kan dock tolkas som att det är relativt riskfritt att svara ärligt på patienternas frågor för om de inte vill veta så frågar de inte. Studierna visar också att det finns en tidsfaktor att ta hänsyn till. Patienterna har delvis olika informationspreferenser beroende på var i sjukdomen de befinner sig. Att ge en god information handlar därför också om «timing».

Den sista studien som jag skall redovisa pågår och resultatet är därför än så länge preliminärt. Studien undersöker hur patienter med gynekologisk cancer uppfattar sin diagnos, cancers utbredning och behandlingsmålet. I studien om kunskaper om cancer (6) så var ett bifynd att endast 79 % av patienterna kunde ange en korrekt diagnos. Det var ett sämre resultat än två kanadensiska (8, 9) studier, där den ena studerade patienter med blandade diagnoser (8) där 87 % kunde ange den exakta subtypen och den andra patienter med lungcancer (9) där 99 % angav rätt diagnos. Förklaringen till att kvinnorna med gynekologisk cancer hade svårare att ange den exakta diagnosen beror sannolikt på att det finns många olika cancerdiagnoser inom den gynekologiska sfären och att många kvinnor inte har tillräckliga kunskaper i anatomi för att kunna skilja på dessa. Att inte veta den exakta diagnosen kan utgöra ett problem när patienterna pratar med varandra och jämför sina erfarenheter av sjukdom och behandling. Många patienter antar att det har samma sjukdom som medpatienten och kan bli förvirrade när de upptäcker att de inte får samma behandling. Även när patienter och anhöriga söker information på egen hand är det viktigt med kunskap om den exakta diagnosen. Det finns många studier som utvärderat vad patienterna anser om den givna informationen men ganska få som utvärderat om och hur patienterna förstått informationen. Två undantag är studierna av Mackillop et al (8) och Gattellari et al (10) som fungerade som inspiration för den studie jag nu skall presentera.

Till denna studie pågår fortfarande datainsamlingen och patienterna rekryteras från två olika gynekologiska kliniker (n 150). Inför den andra onkologiska behandlingen tillfrågas patienterna om de vill delta i studien och de som svarar ja får fylla i en enkät med 10 frågor,. Även deras läkare får besvara frågorna om diagnos, cancers utbredning och behandlingsintention.

Resultat

Denna preliminära redovisning bygger på de 111 enkäter som besvarats i av patienten och dennes läkare. Patienterna var mellan 30–85 år med en medelålder på 62 år. De allra flesta patienterna hade ovarial cancer (n74), 17 hade corpus cancer, 7 tubarcancer, 5 cervix och en blandad grupp bestående av 6 patienter. Den absoluta majoriteten behandlades med cytostatika (n96).

Patienterna fick besvara en fråga om hur de ville bli informerade. Endast grundläggande nödvändig information för att kunna sköta sig ville 7 % ha, 3 % ville ha ytterliggare information enbart om den var positiv medan 87 % önskade all tänkbar information både positiv och negativ. När det gällde deras önskan att vara delaktiga i beslut angående vård och behandling såg det något annorlunda ut, 60 % föredrog att delta i beslutsfattandet medan 36 % ville överlämna beslutsansvaret till läkaren. I CAWAC studien (3) så ville 51 % vara delaktiga medan 44 % önskade att läkaren tog besluten. De flesta patienterna ansåg att informationen var tydlig (n 54) eller ?? (n52). Alla utom sex ansåg att de fått lagom mycket information, 5 att det varit för 1 och en att den var 3. Två svarade inte.

Den korrekta cancerdiagnosen kunde 80 (73 %) ange. Resten svarade enligt följande;

- 11 angav inget svar (i ett fall var det läkaren som inte angav någon diagnos)
- 5 svarade att felaktigt att de hade livmodercancer när den rätta diagnosen var livmoderhals eller ovarialcancer
- 2 blandade ihop ovarial och tubarcancer
- 3 angav tumör och 2 cancer i underlivet
- 1 svarade hysterectomi
- 5 angav olika andra svar

Frågan om cancers utbredning hade två alternativ, ej spridd sjukdom eller spridd sjukdom (Tabell 7.). Endast 68 % angav korrekt cancers utbredning, 6 % med lokaliserad sjukdom angav felaktigt att den var spridd och 17 % att de ej visste eller hoppade över frågan. 23 % av patienterna med spridd sjukdom svarade felaktigt att den var lokaliserad och 15 % svarade vet ej eller hoppade över frågan.

En fråga ställdes om den situation cancer behandlades i (Tabell 8.), 74 % angav en korrekt behandlingssituation medan 6 % av patienterna med en adjuvant situation felaktigt angav att de hade kvarvarande tumör eller att cancer kommit tillbaka och 6 % att de ej visste. Av patienterna med kvarvarande tumör eller recidiv trodde 21 % felaktigt att all tumör var borta och 11 % att de ej visste eller hade hoppat över frågan.

Ett korrekt behandlingsmål angav 63 % medan 13 % med en kurativ intention felaktigt trodde att målet var livsförlängning eller palliation. När det gällde patienter vars intention med behandlingen var livsförlängning eller palliation så svarade en så stor andel som 61 % att behandlingsmålet var kurativt. Det var också en stor andel som svarade vet ej (7 %) eller inte besvarade frågan (10 %) (Tabell 9.).

Diskussion

De två studierna som undersökte informationsbehovet hos patienter med gynekologisk cancer kom fram till ungefär samma resultat, patienterna prioriterade information om sjukdomen och behandlingen högst och information om sexuella frågor och frågor om familjelivet lägst. I Browall, Carlsson & Horwaths studie (5) där behoven var mer specificerade rangordnades behoven av information om prognos och spridning av sjukdomen högst. Detta resultat överensstämmer väl med andra studier som använt samma metod men på andra diagnosgrupper (11–14). Resultatet av studien där patienterna intervjuades om vilken information de fått (och också efterfrågat!) visade att de inte ställt frågor om prognos, framförallt därför att de var rädda för svaret. Att studier som undersöker vad kvinnor med gynekologisk cancer efterfrågar för information kommer fram till så diametralt olika resultat är oväntat och förvirrande.

Förklaringen går kanske att finna i studiernas olika datainsamlingsmetoder, kvantitativ och andra kvalitativ metodik. En annan kvalitativ studie (15) kom fram till ett likartat resultat som Carlsson & Strang (7). Patienterna, i denna studie med leukemi, efterfrågade ingen ytterliggare information än den läkaren givit och även dessa patienter undvek frågan om prognos för att kunna bibehålla hoppet. De fanns också en diskrepans mellan patienternas intention att söka medicinsk information och deras faktiska beteende. Denna diskrepans tolkade författarna som att det finns en förväntan på patienterna att de skall efterfråga information och att det är denna attityd som kommer till uttryck i studier som undersöker patienternas informationsbehov. Resultatet blir dock annorlunda när patienternas faktiska beteende efterfrågas. I en annan kvalitativ studie (16) studerades patienternas bevekelsegrunder för att inte söka ytterliggare information. Tre huvudattityder framkom:

1. Tilltro (faith) till läkarens medicinska expertkunnande men innehöll också en uppfattning om att en «god» patient nöjer sig med och litar på den givna informationen
2. Hopp (hope), vikten av att kunna behålla hoppet och att leva som tidigare genom undvikande av information, speciellt detaljerad och skrämmande information. Uttrycket för en hoppfull attityd innebar också att visa sig stark inför omgivningen genom att inte efterfråga information eller diskutera sjukdomen.
3. Godhet (charity) mot medpatienterna, även information sågs som en knapp resurs som det var bättre att mer «behövande» patienter fick tillgång till.

Mina studier visar också att det finns en tidsfaktor att ta hänsyn till. Patienterna har delvis olika informationspreferenser beroende på var i sjukdomen de befinner sig. Att ge en god information handlar därför också om «timing». Att individualisera informationen och låta patienten själv styra, t ex med egna frågor är ett sätt som bygger på erfarenheter från pedagogiken (17) och gör att risken för att informationen upplevs irrelevant minskar. En annan erfarenheter från pedagogisk forskning visar att ett fruktbart sätt för att förändra en «felaktig» vardags förståelsen av ett fenomen mot en mer korrekt vetenskaplig förståelse är att utgå från vanliga missuppfattningar om fenomenet. Missuppfattningarna kan alltså aktuali-

seras i undervisningen och diskuteras samtidigt som den vetenskapligt riktiga uppfattningen förmedlas (18). Ett försök att upptäcka vanliga missuppfattningar om cancer och cancerbehandling gjordes i en av studierna (6). Områdena där de flesta missuppfattningarna om cancer och cancerbehandling visade sig var relationen hormoner och uppkomsten av gynekologisk cancer och missuppfattningen att smärtbehandling med morfin ger upphov till ett problematiskt beroende. Dessutom överskattade många arvets betydelse för uppkomsten av cancer.

Den pågående studien däremot studerar hur patienterna har förstått informationen som givits om den egna sjukdomen och behandlingen, det tror jag är en viktigare fråga att ställa än att fokuserar på vad patienterna anser om den givna informationen, om den varit bra eller dålig.

Patienternas förståelse av informationen var i den svenska studien i vissa fall bättre och i andra fall sämre än i studierna från Australien (10) och Kanada (8) (Tabell 10.). En generell skillnad är att de svenska patienterna svarar mer korrekt när cancern ej är spridd och behandlingen sker i en adjuvant situation och målet med behandlingen är kurativt medan patienterna i framförallt Gattellaris studie (10) hade fler missuppfattningar åt det negativa hållet, att situationen var sämre än vad läkaren svarat. Det är dock viktigt att poängtera att det är väldigt få patienter med en palliativt inriktad behandling i min studie till skillnad från den kanadensiska och australiensiska studien

Referenser

SFS 2003:412

von Essen L (1994) *What is good caring?* Uppsala. Uppsala Universitet. Diss.

Veronesi U, von Kleist S, Redmond K, Costa A, Delvaux N, Freilich G et al (1999) Caring about women and cancer (CAWAC): A European survey of the perspectives and experiences of women with femal cancers. *Eur J Cancer*. 35 (12): 1667–1675.

Carlsson M, Strang P (1996). Educational group support for patients with gynaecological cancer and their families. *Supportive Care in Cancer* 4: 102–109.

Browall M, Carlsson M, Horvath G (2004) Information needs of women with recently diagnosed ovarian cancer-a longitudinal study. *Eur J Oncol Nurs* 8: 200–207.

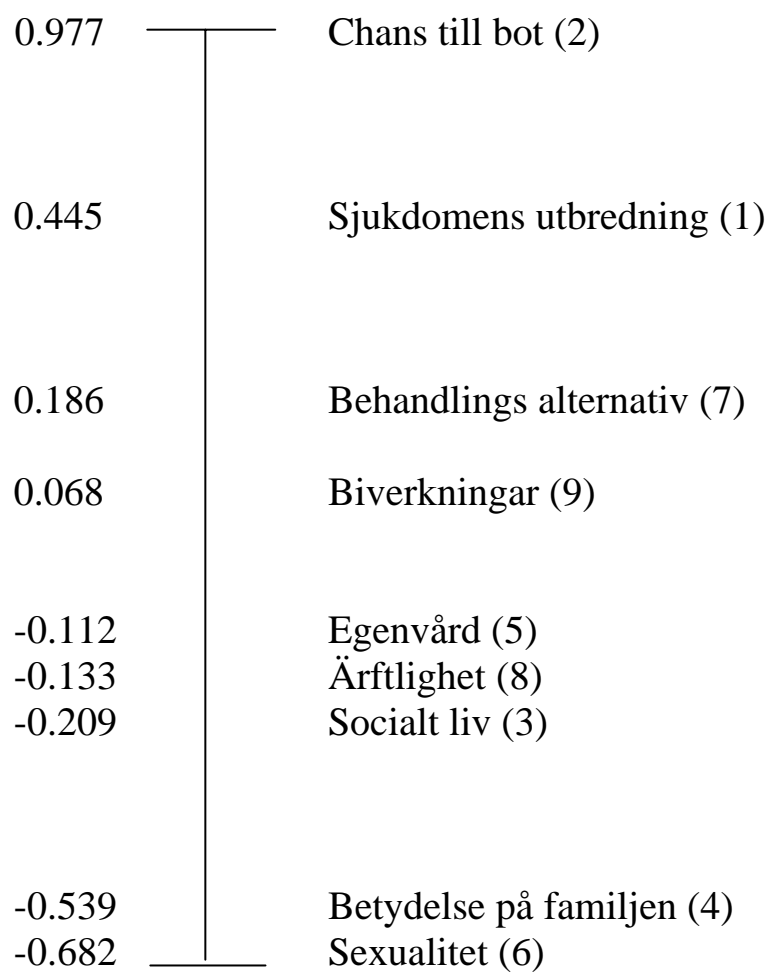
Carlsson M, Strang P (1997) Facts, misconceptions, and myths about cancer. What do patients with gynecological cancer and the femal public atlarge know? *Gynecologic Oncology* 65: 46–53.

Carlsson M, Strang P (1998) How patients with gynecological cancer experience the information process. *J Psychosom Obstet Gynecol* 19: 192–201.

Mackillop W, Stewart A, Ginsburg S, Stewart S (1988) Cancer patients' perceptions of their disease and its treatment. *Br J Cancer* 58; 355–358.

Quirt CF, Mackillop AD, Ginsburg L, Sheldon M, Brundage P, Dixon L, Ginsburg (1997) Do doctors know when their patients don't ? A survey of doctor-patient communication in lung cancer. *Lung Cancer* 18: 1–20.

- Gattellari M, Butow P, Tattersall M, Dunn S, Mac Leod C (1999) Misunderstanding in cancer patients: Why shoot the messenger? *Annals Oncol* 10: 39–46.
- Bilodeau B, Degner L (1996) Information needs, sources of information, and decisional roles in women with breast cancer. *Oncol Nurs Forum* 23 (4): 691–696.
- Davison B, Degner L, Morgan T (1995) Information needs and decision-making preferences of men with prostate cancer. *Oncol Nurs Forum*. 22 (9):1401–1408.
- Degner L. Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. *JAMA*. 1997; 277 (18):1485–1492.
- Wallberg et al. (2000) Information needs and preferences for participation in treatment decisions among Swedish breast cancer patient. *Acta Oncol*. 4:467–476.
- Friis L, Elverdam B, Schmidt K (2003) The patient's perspective. A qualitative study of acute myeloid leukaemia patient's need for information and their information-seeking behaviour. *Support Care Cancer*. 11:162–170.
- Leydon G. et al. (2000) Cancer patient's information needs and information-seeking behaviour. in depth interview study. *BMJ*. 320:909–913.
- Theman J (1989). Patientutbildning- vad kan sjukvården lära från pedagogiken? *Svensk Medicin* 14: 248–56.
- Marton, F (1986). Innehållets pedagogik. In Gustavsson J-E & Marton F (Edt) *Pedagogikens gränser och möjligheter*. Studentlitteratur. Lund.



Figur 1. Informations behoven hos 64 kvinnor med ovarialcancer vid diagnos

Tabell 1. De mest och minst intressanta ämnena att diskutera i en undervisning och stödgrupp (patientgrupp I+II)

Ämne	Medelvärde	<4 =	4
Patient grupp I (n=40)			
Vad är cancer och vad händer i kroppen	3,9	1	39
Olika behandlingsformer vid cancer	3,9	2	38
Att leva med sjukdomen	3,9	5	35
Olika biverkningar vid behandlingar och vad man kan göra åt dessa	3,8	2	37
Smärta och smärtbehandling	3,7	8	30
Vanliga psykologiska reaktioner i samband med cancersjukdom och behandling	3,7	8	30
Förändringar i relationen till partnern	3,1	15	20
Att i gruppen träna avslappning	3,1	21	17
Förändringar och problem i sexuallivet	2,8	23	13
Patient grupp II (n=18)			
Vad är cancer och vad händer i kroppen?	3,9	2	16
Olika behandlingsformer vid cancer?	3,9	2	16
Olika biverkningar vid behandlingar och vad man kan göra åt dessa?	3,9	1	16
Smärta och smärtbehandling?	3,8	3	15
Att leva med sjukdomen?	3,8	4	13
Vanliga psykologiska reaktioner i samband med cancersjukdom och behandling	3,8	4	14
Alternativ medicin?	3,1	10	8
Att i gruppen få träna avslappning?	3,0	13	5

Tabell 2. Korrekta och felaktiga påståenden om cancer

Påståenden om cancer (ja/nej)	<u>Korrekt svar</u>	
	Patienter n 86	Kontroller n 87
Cancer är smittsamt (nej)	100 %	100 %
Det gemensamma för cancertumörer är att de växer snabbt (nej)	66 %	62 %
Cancer uppstår ofta av en skada (ett slag mot kroppen) (nej)	93 %	82 %
Om gynekologisk cancer diagnostiseras i ett tidigt stadium så är prognosen mycket god (ja)	98 %	99 %
Cancer är den vanligaste dödsorsaken i Sverige (nej)	71 %	64 %
Många patienter botas från sin cancer och får inget återfall (ja)	93 %	95 %
Även vissa cancerpatienter som upptäcks i ett sent stadium har chans att botas (ja)	84 %	84 %
Det är nu bevisat att psykiska orsaker ger cancer (nej)	79 %	77 %

Tabell 3. Korrekta och felaktiga påståenden om sambandet hormoner och gynekologisk cancer

Påståenden	<u>Korrekt svar</u>	
	Patienter n 86	Kontroller n 87
Östrogenbehandling mot klimakteriebesvär kan öka risken för...		
Livmoderhalscancer (nej)	42 %	52 %
Livmodercancer (ja)	45 %	30 %
Äggstockscancer (nej)	43 %	56 %
Östrogen och gulkroppshormoner i kombination (p-piller eller klimakteriebehandling) kan öka risken för...		
Livmoderhalscancer (ja)	40 %	40 %
Livmodercancer (nej)	43 %	60 %
Äggstockscancer (nej)	39 %	55 %

Tabell 4. Korrekta och felaktiga påståenden om cancervård och cancerbehandling

	Kontroller	Korrekt svar
	n 87	n 86
Morfin är mycket verksamt mot cancersmärta (ja)	98 %	92 %
Ett stort problem vid smärtbehandling är det beroende som morfinet ger upphov till (nej)	42 %	45 %
Det är nu bevisat att viss cancer kan botas med naturmedel (nej)	76 %	80 %
Vissa cancerformer kan behandlas med hjälp av hormoner (ja)	49 %	50 %
I Sverige är det vanligt att läkarna undanhåller patienterna information för att skona dem	92 %	91 %

Tabell 5. De två starkaste riskfaktorerna för cancerutveckling

Riskfaktorer	Patienter		Kontroller	
	n 86	n 87		
Rökning	60	69		
Miljögifter	35	19		
Ärftlighet	15	22		
Hög ålder	12	8		
Matvanor			9	11
Radon			8	11
Asbest			7	7
Giftbesprutning i jordbruket			5	4
Depression			4	1
Kärnvapen sprängningar			4	7

Tabell 6. Cancer relaterade frågor

Cancer relaterade frågor	Patienter		Kontroller	
	n 86	n 87		
Ärftlighet som orsak till alla former av cancer.				
≤ 10 %	57 %	51 %		
Ca 30 %	28 %	35 %		
Ca 50 %	12 %	13 %		
>75 %	2 %	1 %		
Hur stor är livstids risken att utveckla cancer?				
≤ 10 %	18 %	30 %		
Ca 30 %	57 %	52 %		
Ca 50 %	17 %	16 %		
>75 %			7 %	1 %
Cancer orsakas i de flesta fall av:				
Yttre faktorer (matvanor, rökning, solning etc)		75 %		83 %
Inre faktorer (ärftlighet, immunsystemet)		25 %		17 %

Tabell 7. Sammanställning av de informations källor patienterna (n24) använt sig av

Källa	n
Fråga vårdgivaren	19
Skriftlig information från vårdgivaren	22
Information från medpatienter	9
Undervisning/stödgrupper	2
Medicinsk litteratur	3
Dokumentära skildringar	6

Tabell 8. Cancerns utbredning

Läkarens svar	Patientens svar			n
	Ej spridd	Spridd	Vet ej	
Ej spridd	28 (2)	2	3	35
Spridd	15	40	10	65
Vet ej	4 (1)	1	3(1)	10
n	47 (3)	43	16(1)	110

Tabell 9. Den situation som canceren behandlas i

Läkarens svar	Patientens svar				n
	Adjuvant	Kvarvarande	Recidiv	Vet ej	
Adjuvant	45	3	0	3	51
Kvarvarande	9	29	3	1(4)	46
Recidiv	2	1	3	1	7
Vet inte	(2)	1 (1)	0	1(1)	6
n	56(2)	34(1)	6	6 (5)	110

Siffrorna inom parentes är när läkaren ej besvarat frågan.

Tabell 10. Intentionen med cancerbehandlingen

Läkarens svar	Patientens svar			Vet ej	n
	Botande	Livsförlängande	Symtomlindring		
Botande	56	7	3	7 (4)	77
Livsförlängande	9	4	1	1	15
Symtomlindring	2	0	0	0 (1)	3
Vet inte	2 (5)	(2)	0	(6)	15
n	69 (5)	11 (2)	4	8 (11)	110

Siffrorna inom parentes är när läkaren eller patienten ej besvarat frågan.

Tabell 11. Andel korrekta svar

Fråga	Carlsson (1999)	Gattellari et al (1988)	Mackillop et al
Diagnos	73 %	92 %	87 %
Cancers utbredning (totalt)	68 %	71 %	81 %
Ej spridd	94 %	76 %	95 %
Spridd	62 %	71 %	51 %
Cancern behandlas i			
Adjuvant	88 %	67 %	
Tumör kvar	63 %		
Recidiv	43 %		
Behandlingsmål	63 %	60 %	78 %
Kurativt	87 %	41 %	47 %
Livsförlängande	36 %		
Palliativt	0 %	70 %	65 %

Kvinnors upplevelser i samband med primär och recidiverande gynekologisk cancer

Ewa Ekwall, sjuksköterska, magister i omvårdnad och doktorand.

Kliniken för Gynekologisk Onkologi, Universitetssjukhuset,
701 85 Örebro, Sverige.

E-mail adress, ewa.ekwall@orebroll.se

Sammanfattning

Studierna av olika faser av sjukdomsförloppet som sammanfattas nedan ger en bild av hur kvinnornas behov varierar. Olika metod och frågeställning gör att jämförelse inte är möjlig, men det ter sig som kvinnornas med recidiv behöver extra stort stöd.

Studie 1

Titel

Vad kvinnor med primär gynekologisk cancer anser vara viktigt i vården

Syfte

Att beskriva vad kvinnor med primär cancer ansåg vara viktigt i mötet med vården i samband med diagnos och behandling.

Metod

Fjorton kvinnor i åldern 33–80 år intervjuades 2–12 månader efter diagnos. Kvinnorna kom till specialistvårdskliniken för strålbehandling och/eller cytostatikabehandling. Behandlingstiden var mellan 6 dagar och 11 månader, och det har gått m= 1.3 månader sedan avslutad behandling. Två hade cervixcancer, 4 ovarialcancer och 8 endometriecancer.

En semistrukturerad bandinspelad intervju med fjorton kvinnor transkriberades. Innehållsanalys skedde enligt Burnard (1991) och Patton (1999), där data kodades och kategoriserades.

Resultat

Tre delvis överlappande kategorier: optimalt omhändertagande, god kommunikation, självbild och sexualitet, visade sig vara centrala att beakta i mötet. Såväl rationella som humana aspekter av vården betonades. Viktigt var att vården utgick från kvinnornas föreställningsvärld gällande behovet av information och samtal. Information om hur sjukdom och behandling skulle komma att påverka kvinnornas självbild och sexualitet samt vardagliga samtal var även av stor betydelse. Det mest överskuggande behovet var dock att få snabb bot, vilket krävde att vården karaktäriserades av tillgänglighet, kompetens och samordning.

Studie 2, i manus

Titel

Upplevelsen av recidiv för kvinnor med ovarialcancer- att leva i ett ingenmans land.

Syfte

Att öka förståelsen för kvinnors levda erfarenhet av att drabbas av recidiv av ovarialcancer och att leva med recidivet

Metod

Tolv kvinnor i åldern 50–74 år intervjuades 7–8 månader efter recidivbeskedet. Den primära diagnosen var ovarialcancer i stadierna 1C–3C. Kvinnorna hade just hade avslutat eller var i slutfasen av cytostatikahandling. Analysen av materialet skedde med fenomenologisk metod som utvecklats av Giorgi. De transkriberade intervjuerna bearbetades i flera faser och syftade till att finna essensen i kvinnornas beskrivningar av att drabbas av recidiv.

Resultat

Essensen sammanfattas i «eget ansvar för att få tillhöra livet och framtiden». I det existentiellt hot som recidivet innebar var kvinnorna mycket ensamma i kampen om att få tillhöra livet en tid till, sociala relationer till trots. De upplevde ett utanförskap där de var förpassade till ingenmansland mellan de sjukas och de friskas värld. De ansåg att de svek anhöriga genom att åter bli sjuka och ansvarade själva för att tillhöra betydelsefulla relationer. Kvinnorna skuldbelade sig för att ha orsakat recidivet genom passivitet och för att ha levt fel och ställde framtida krav på sig själva. Ett sätt att ta ansvar var att försöka förstå vad som hänt i deras kropp genom att söka kunskap om kroppen och sjukdomen. De kämpade för att uthärda en förändrad självbild som biverkningar av behandling och symtom från sjukdom innebar.

Vad kvinnor med primär gynekologisk cancer anser vara viktigt i vården

Publicerad i Oncology Nursing Forum 2003¹

Ewa Ekwall, sjuksköterska, magister i omvårdnad och doktorand.

Kliniken för Gynekologisk Onkologi, Universitetssjukhuset,
701 85 Örebro, Sverige.

E-mail adress, ewa.ekwall@orebroll.se

Syftet var att beskriva vad kvinnor med primär cancer ansåg vara viktigt i mötet med vården i samband med diagnos och behandling.

Metod

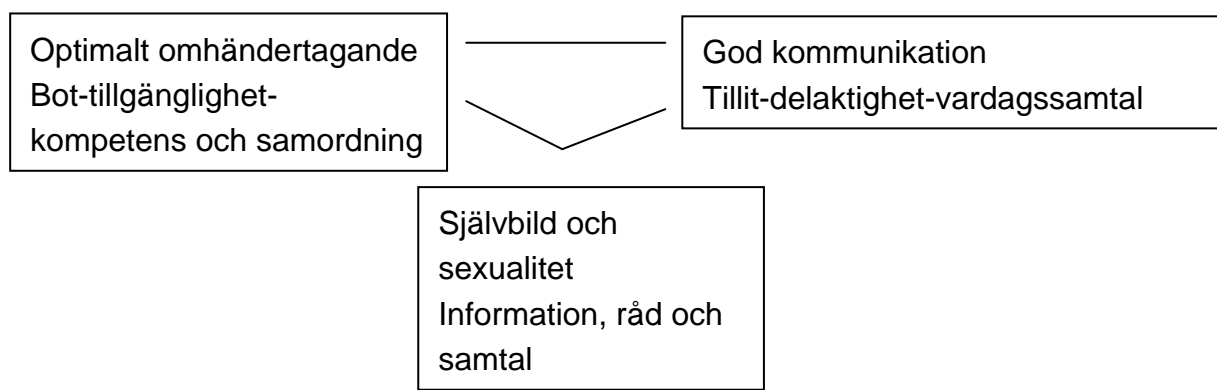
Kvinnorna kom till specialistvårdskliniken för strålbehandling och/eller cytostatikabehandling. Fjorton kvinnor i åldern 33–80 år (m=57.5 år) deltog i studien. Datainsamlingen och den öppna kodningen avslutades när mättnad uppnåtts, dvs. då de senast utförda intervjuerna inte gav substantiellt bidrag till de kategorier som genererats. De intervjuades 2–12 månader (m=6.5 mån.) efter diagnos. Patienterna kom från 6 län i mellan Sverige. Den tidsmässigt kortaste behandlingen innebar, förutom operation, sex dagars brachytherapy. Den längsta behandlingsserien med både strålbehandling och cytostatika pågick under elva månader. Den tid som gått sedan avslutad behandling varierade även den. Två av kvinnorna intervjuades dagen före den sista behandlingen. Längsta tid mellan avslutad behandling och intervju var 3 månader (m=1.3 månader).

Två kvinnor hade cervixcancer, 4 ovarialcancer och 8 endometriecancer. Alla kvinnor utom en var opererade på hemkliniken 4–6 veckor innan de kom till specialistvårdskliniken.

Intervjuerna var semistrukturerade, vilket innebar att kvinnorna själva initierade områden som var viktiga i vården. Nästkommande intervju följde upp området.

Intervjuerna bandinspelades och skrevs ned ordagrant. Intervjuerna läste och lyssnades igenom för att få en idé om helheten i berättelserna. Innehållsanalys skedde enligt Burnard (1991) och Patton (1999), där data kodades och kategoriserades.

Resultat



Tre delvis överlappande kategorier: optimalt omhändertagande, god kommunikation, självbild och sexualitet, visade sig vara centrala att beakta i mötet. Kvinnorna gradera inte vad som var viktigast i vården. Metoden ger ingen utvärdering, utan en värdering. På så sätt fångades både den givna vården och önskemål om hur en optimal vård skulle se ut.

Optimal vård

Bot

Att snabbt bli av med cancer överskuggade allt, den var något främmande i kroppen. En snabb och okomplicerad diagnostik och behandling lindrade oron. Kvinnorna vill slippa tänka på cancer och ville se sig som en som haft cancer. Tilliten att bli botad från cancer var stor och den kirurgiska behandlingen uppfattades av kvinnorna som den egentliga botande behandlingen. Bilden av tumören som skars bort var lätt att ta till sig. Cytostatika-

eller strålbehandlingen på specialistvårdskliniken sågs som en säkerhetsåtgärd och var mer diffus för kvinnorna.

Tillgänglighet kompetens och samordning

De beskrev att de kände oro för neddragningar inom hälso- och sjukvården. Kompetent vård skulle vara tillgänglig dygnet runt och året runt. Kvinnorna önskade en kontinuitet i vården från eventuella symtom och till behandlingen slut. Ett starkt önskemål hos dem var att få möjlighet att träffa samma läkare och att veta vilken klinik som var huvudansvarig för vården under sjukdomsförloppet. Kvinnorna betonade även värdet av samverkan mellan olika huvudmän, t.ex. den remitterande respektive specialistvårdsklinik.

God kommunikation

Viktig var också att ha en god kommunikation med personer inom hälso- och sjukvården. Att få tid för samtal var enligt kvinnorna en betydande del av vårdens kvalitet. De beskrev entydigt att det minst smärtsamma sättet att få ett cancerbesked på var genom ett personligt besök hos en läkare som tidigare var känd av kvinnan. Några av kvinnorna föredrog t.ex. att informationen lämnades utan krusiduller, dvs. rakt på sak, medan andra ville ha informationen successivt. För att ge individualiserad information, utifrån kvinnornas olika behov och situation, krävdes enligt de intervjuade kvinnorna lyhördhet hos läkaren. Att hälso- och sjukvårdspersonal lyssnade in och gav en väl avvägd information var viktigt för kvinnorna

Tillit

Beskedet om cancer gjorde kvinnorna beroende. I denna utsatthet försökte de på olika sätt ändå ha kvar en känsla av tillit. Tilliten till läkaren var ett måste eftersom han hade deras liv i sina händer. Hur han hanterade den makten var avgörande för kvinnorna. Diagnosmeddelandet var ett betydelsefullt ögonblick i kvinnornas liv. Inom loppet av några minuter hade livet på ett chockartat sätt förändrats. Tilliten ökade när samtalet var anpassat till kvinnans behov just för tillfället och utifrån deras föreställningsvärld.

Delaktighet

De flesta ville ändå ta del av den information om sjukdomen som läkaren förfogade över och kunde trots osäkerhet uppleva trygghet i detta. Det framkom dock vissa skillnader i hur kvinnorna ville få information om t.ex. osäker prognos. Det var inte självklart att alla ville få den på en gång. En del av kvinnorna upplevde att de ibland fick värja sig för att inte få mer information än de för stunden klarade av. Det ideala, enligt kvinnorna, var att läkaren var lyhörd för var hon befann sig för tillfället och gav väl avvägda besked med plats för hopp

Vardagssamtal

Det vardagliga samtalet med sjuksköterskor och undersköterskor kunde betyda mycket för kvinnorna. Att få tala om «ditt och datt» mitt i det allvarliga, var för kvinnorna en viktig ventil.

Kommunikation patienter emellan kunde vara värdefull för kvinnorna om de själva fick avgöra på vilket sätt och i vilken utsträckning det skulle ske. De påpekade att de kände sig extra känsliga när de nyligen fått cancerbesked och önskade då att sjukvårdspersonal inte placerade dem på samma rum som «sjuka» patienter. Att se och höra sjuka medpatienter gjorde kvinnorna påmind om hur deras egen situation skulle kunna te sig en dag. Det kunde drastiskt minska hoppet om bot som de så gärna ville ha kvar. Några av kvinnorna hade dock knutit värdefulla kontakter med medpatienter i samma situation. De ansåg att bara de som hade gått igenom samma sak som de själva verkligen kunde förstå hur det kändes. Kvinnorna menade att anhöriga och sjukvårdspersonal hade svårt att sätta sig in i deras föreställningsvärld.

Självblid och sexualitet

Information, råd och samtal

Kvinnorna värdesatte visad respekt för deras behov och att få stöd i att bevara en så positiv självbild som möjligt. Ett viktigt led i detta var att få samtala om sin sexualitet och kropp. De beskrev hur cancer hade påverkat deras dagliga liv inkluderande deras sexualitet. Det framkom att sexuali-

teten var ett område som inte alltid beaktades av hälso- och sjukvården, utan snarare var tabubelagt. Kvinnorna som i intervjusamtalen vidrörde ämnet påpekade att det var en känslig fråga som var svårt att ta upp med läkaren. Det hade varit till hjälp om någon hade tagit upp frågor som rörde sexualitet. Det hade kunnat ge dem chans att fråga vidare. Kvinnorna gav exempel på hur den information utgått från ett biomedicinskt perspektiv, vilket inte gav någon ökad förståelse eller kunskap. De efterlyste råd om hur de kommer runt bekymren för att få ett optimalt sexualliv. Samtal om förlorad sexuell lust och förlorad attraktionskraft och att lära sig tycka om sin kropp igen var viktigare för kvinnorna. De påtalade att det nödvändigtvis inte behövde vara läkaren som informerade och samtalande. Det viktigaste var att kvinnornas sexualliv och behov inte osynliggjordes: Det är också viktigt att hälso- och sjukvårdspersonal inte tar för givet att alla kvinnor är sexuellt aktiva.

Sammanfattning

De tre kategorierna eller faktorerna som kvinnorna beskriver vara väsentliga att beakta i vården antas ömsesidigt påverka varandra. Det mest överskuggande behovet var dock att få snabb bot, vilket krävde att vården karaktäriserades av tillgänglighet, kompetens och samordning. Kvinnorna ville känna en kontinuitet i vården och att hela processen från eventuella symtom till behandlingens slut gick snabbt och var okomplicerat. Som en röd tråd i kvinnornas berättelser går behovet av en individualiserad vård. Viktigt var att vården utgick från kvinnornas föreställningsvärld. För kvinnornas välbefinnande var det vardagliga samtalet en viktig ventil. En viktig del av detta är att få samtala om hur sjukdomen kan påverka kvinnornas dagliga liv och sexualitet. Detta torde vara av stor betydelse för att optimera kvinnornas tillfredsställelse både med livet och med vården. Det krävs en lyhördhet för att uppfatta den enskilde patientens behov.

Referens

1. Ekwall E, Ternestedt B, Sorbe B. Important aspects of health care for women with gynecologic cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2003;30(2 part 1):313–319.

Livskvalitet hos langtidsoverlevende

Toril Rannestad, dr.polit.

Høgskolen i Sør Trøndelag

Toril.rannestad@hist.no

Moderne medisinsk behandling og pleie har gitt kvinner med underlivskreft en stadig høyere sjanse for langtids overlevelse, og flertallet av de som behandles blir helbredet. Antallet kvinner med en fortid som kreftpasient, «cancer survivors», øker derfor. Den forskningen som finnes, viser at de fleste langtidsoverlevende etter gynekologisk kreft har en relativt god livskvalitet. Likevel kan en vellykket kreftbehandling ha langtidsvirkninger på både de fysiske, psykiske og sosiale områdene, noe som igjen kan påvirke livskvaliteten.

Forskning rundt slike mulige senskader etter helbredende kreftbehandling med eventuell innvirkning på livskvalitet og subjektiv helseopplevelse har vært lite prioritert, og informasjon rundt disse forholdene oppleves av pasientene selv som mangelfull. Behovet er stort for å kunne identifisere individer med høy risiko for å utvikle lav livskvalitet som følge av symptomer etter behandling for underlivskreft.

Livskvalitet hos langtidsoverlevende

Toril Rannestad dr. polit og Toril F. Platou mastergr. stud.

Livskvalitet hos langtids- overlevende etter underlivskreft

1.aman.dr.polit/sykepl. Toril Rannestad, HiST

Mastergr.stud/sykepl. Toril F. Platou, HiST



Helse og livskvalitet. Kvinner 2004

Prof. Finn Egil Skjeldestad, SINTEF Helse

Prof. Bjørn Hagen, St.Olavs Hospital

1.aman. Toril Rannestad, HiST

Mastergr.stud. Toril Platou, HiST/NTNU

1.aman. Liv Berit Augestad, NTNU

Hovedfagsstud. Liv Riseth, NTNU





Livskvalitet

Subjektivt, individuelt

Global, overordnet forståelse

Fysisk, psykisk/eksistensiell, sosial,
finansiell/materiell dimensjon

Være tilfreds med områder av livet som
er viktige for en (Ferrans & Powers, 1992)

"The Gap" (Calman, 1984)



Cancer survivorship

"Living with, through and beyond
cancer" (Leigh, 1992, Zebrack, 2000)

"Langtidsoverlevende"

Stadig flere gyn. cancer survivors



Mulige fysiske symptom

Smerter og trøtthet

Lymfødem i bena

Seksuelle problem

Klimakterieplager

Endring i urin- og tarmfunksjon



HØGSKOLEN
I SØR-TRONDØLAG

Mulige psykiske symptom

Store endringer, sårbarhet

Depresjon, angst, tvil, usikkert
framtidsperspektiv, sorg

Eksistensielle/åndelige utfordringer

Endring av selvbildet



HØGSKOLEN
I SØR-TRONDØLAG

Livskvalitet og underlivskraft

Forskning viser at stort sett opplever langtidsoverlevende av underlivskraft en relativt god livskvalitet, på tross av evt. senplager.

Livskvalitet kan være god selv om helsen er dårlig.



Response-shift

Mennesket har en unik evne til å tilpasse seg det uunngåelige.

Forventningene endres i takt med realitetene. Perspektivet skifter.

"Å være tilfreds med områder av livet som er viktige for en".

"Health within illness".



Langtidsoverlevende etter underlivskreft: Sosioøkonomiske forhold og livskvalitet

Torild F. Platou, mastergr. stud

Langtidsoverlevende etter underlivskreft: Sosioøkonomiske forhold og livskvalitet

Mastergradsstudent/Sykepleier Toril Forbord Platou



Sosioøkonomiske forhold

- Velferd (Næss 2001)
 - Levekår – Livskvalitet - Helse
- Sosioøkonomisk dimensjon (Ferrans & Powers2004)
 - Venner. Emosjonell støtte. Hjemmet. Nabolaget. Levestandard. Jobb. Utdannelse. Økonomi





Sosioøkonomiske forhold

- Langtidsoverlevende
- Underlivskreft
- Livskvalitet



Tidligere forskning.

Lite forskning på området (Ørbo 2000)

De sosioøkonomiske forholdene
langtidsoverlevende etter underlivskreft
lever under, påvirker kvinnenes
livskvalitet (Grant et al 1990, Zebrack 2000)



Livskvalitet

Motstridende:

Lav livskvalitet (Ersek et al 1997, Wenzel et al 2002)

Relativt høy livskvalitet (Miller et al 2002, Stewart et al 2001)



Arbeid

Færre kvinner enn menn rehabiliteres tilbake til arbeidslivet (Veerman et al 2001)

Arbeidsgivere er mer aktiv i forhold til rehabilitering av menn enn av kvinner (Vinke et al 1999)

Gjennomgått kreftsykdom fremmer ikke kvinnenens adgang til arbeidslivet

(Kåresen & Langmark 2000, Lilleaas & Ellingsen 2003)





Arbeid

De fleste rehabiliteres tilbake til jobb

(Bradley et al 2001)

Under 50 % rehabiliteres tilbake til jobb

(Hoffman 1999, Kåresen & Langmark 2000)

Kvinnene er redd for, og opplever,
diskriminering fra arbeidsgivere og
arbeidskolleger (Schulz et al 2002, Stewart et al 2001)



Økonomi

Økonomiske problemer er vanlig (Bradley et al
2002, Guidozi 1998, Eriksen 1996, Kåresen & Langmark 2000,
Schulz et al 2002)





Forsikring

Store problemer med å tegne
livsforsikringer (Kåresen & Langmark 2000, Schulz et al
2002)



Utdanning

Lav utdanning – lav livskvalitet (Miller et al
2002, Stewart et al 2001)

Studenter opplever diskriminering fra
medstudenter, lærere og
utdanningsinstitusjon (Ferrell et al 1998)





Videre forskning

Hvilke sosioøkonomiske forhold lever langtidsoverlevende etter underlivskreft under, og hvordan påvirker disse deres livskvalitet?



Helsevesenet

Hvorfor er dette viktig for helsearbeidere?



Rehabilitering af kvinder med livmoderhalskræft

Lene Seibæk, Forskningssygeplejerske, MHHstud.

Gynækologisk-Obstetrisk afdeling Y Aarhus Universitetshospital,
Skejby Sygehus Danmark

Mail: sei@sks.aaa.dk

Indledningsvis vil jeg gerne takke for invitationen til at fortælle om min undersøgelse af danske kvinders rehabiliteringsforløb efter operation for livmoderhalskræft, som har fået arbejdstitlen:

«Det gik op for mig at livet faktisk er temmelig skrøbeligt».

Undersøgelsen omhandler konkret 299 danske kvinders rehabiliteringsforløb efter operation for livmoderhalskræft i lokaliserede stadier, på gynækologisk afdeling på Århus Universitetshospital i Danmark i perioden 1983 til 2000. Undersøgelsens kvinder har således ikke fået efterbehandling, hverken kemo- eller strålebehandling.

Vejledere på undersøgelsen er:

Forskningsassistent cand. cur. Ph.d. Lise Hounsgaard, Institut for sygeplejevidenskab

Overlæge, dr. med. Lone Kjeld Petersen afdeling Y

Statistisk bearbejdning af data er foretaget af databasemanager Jakob Hjort, Afdelingen for Folkesundhed, Århus Amt.

Undersøgelsen har modtaget økonomisk støtte fra:

Gynækologisk afdeling Y

Forskningspuljen ved SKS

KB's kliniske forskningsenhed i Århus

KB's psykosociale Forskningsudvalg

Sidst men ikke mindst Forskningsinitiativet for Århus Amt.

Undersøgelsen er godkendt i den Regionale Videnskabetiske komite og datatilsynet.

At denne undersøgelse netop er kommet i stand på mit initiativ lige her lige nu har selvfølgelig sin forklaring:

Kort fortalt er den et resultat af mange sammenfaldende faktorer, hvoraf især observationer af patienter og af eksisterende praksis, et miljø i afdelingen der fremmer og støtter såvel faglig som personlig udvikling, samt den nationale kræftplan skal fremhæves.

Der var et «missing link» fra praksis, som var en gynækologisk undersøgelse, en celleprøve og standardspørgsmål om vandladning, hævede ben og samliv, til den teoretiske viden:

De mange undersøgelser der viser, at livet kun undtagelsesvist går videre som før, for den færdigbehandlede kræftpatient, samt det idegrundlag hvorpå der arbejdes i afdelingen. Personalets holdninger og værdier, der gerne ville sætte det enkelte individ i centrum, men øjensynligt alligevel ikke gjorde det.

Formålet med undersøgelsen blev derfor at indsamle og udvikle viden om kvinders eget perspektiv på behandling og sygdom, samt at skaffe viden til praksis.

Indledningsvist har der fundet en afklaring af undersøgelsens begreber og teorier sted, hvorved begrebet rehabilitering blev udvalgt. WHO's klassifikation af funktionsevne og funktionsevnenedsættelse ICF blev fundet velegnet på baggrund af dets opfattelse af mennesket som en biologisk enhed, en person, en del af et fællesskab.

Sygeplejeteoretisk ramme blev Virginia Henderssons begreber om sygdom og sundhed og sygeplejerskens særlige hverv, med vægten lagt på begreberne viden – vilje – styrke.

Viden om sygdommen, behandlingen og prognosen skal kvinderne og deres familier have under hele forløbet. Samtidig har kvinden en viden om

hvad sundhed er for hende, som sygeplejersken skal forstå, så hun kan hjælpe kvinden med at udvikle og opretholde et sundhedsfremmende livsmønster. Vilje – den enkelte kan mangle mental styrke til at blive rask. Manglende livslust eller vitalitet eller i min fortolkning selvværd og handlekraft. Styrke – kroppen opleves hos raske forudsigelig. Under sygdom og efter behandling bliver kvinden utryg ved dens reaktioner – måske gælder dette i særlig grad kvinder, som er symptomfri på diagnosetidspunktet.

Nu vil nogen måske tænke – hvad skal man dog med al den afgrænsning og teori i sådan en undersøgelse – kan man ikke bare se at få samlet data i en fart?

Nej det kan man ikke, fordi ud fra hvilket ståsted har man indsamlet sine data?

Hvordan er man kommet frem til sine resultater?

Hvad er sigtet med undersøgelsen?

Teorier skal man således bruge til at tænke med – og til at analysere og træffe beslutninger med.

Det er ligeledes vigtigt at gøre sig klart, at data selvfølgelig kan være strengt objektive, men den kliniske beslutningstagning, altså hvad vi vælger at bruge data til, er i alle tilfælde subjektiv og værdiladet og ofte også i høj grad styret af politiske og samfundsøkonomiske betingelser og muligheder.

Undersøgelsen er opdelt i 3 faser som jeg kalder Omfang – Indhold – betydning.

Fase 1 – Omfang:

- Kontakt til 398 kvinder som er opererede i afdelingen siden 1983.
- De er stillet 4 overordnede spørgsmål med det formål at afdække problemets omfang.
- Føler de sig som kræftpatienter og har dette ændret sig?
- Er kroppen forandret og hvor meget?
- Hvor tit tænker de på, at de har haft kræft?
- Hvad synes kvinderne det vil være relevant at beskæftige sig med i undersøgelsen?

Data fra spørgeskemaundersøgelsen er aktuelt under publikation, hvorfor de ikke må offentliggøres i konferenceprogrammet.

Fase 2 – Indhold:

- 100 kvinder deltager.
- 50 kvinder som føler sig som kræftpatienter og 50 som ikke længere føler sig som kræftpatienter, men har gjort det tidligere, idet disse antages at have demonstreret ressourcer til rehabilitering på egen hånd. Kvinderne er sammenlignelige hvad angår alder og operations-tidspunkt.
- Her vil fokus krop og psyke, med anvendelse af spørgeskemaerne SF-36 og OAS = i alt 100 gange 2 spørgeskemaer.
- I SF-36 måles:
 - Fysisk funktion
 - Fysisk betingede begrænsninger
 - Fysisk smerte
 - Alment helbred
 - Energi
 - Social funktion
 - Psykisk betingede begrænsninger
 - Psykisk velbefindende

Spørgeskemaet er et generelt helbredsmål med bred anvendelsesmulighed og med inddragelse af positive helbredsaspekter.

Oplevelse af Sammenhæng (OAS):

Den israelske professor i medicinsk sociologi Aaron Antonowsky arbejdede med en såkaldt salutogen sundhedsmodel som fokuserer på årsager til sundhed.

Til at måle et menneskes evne til at bevare et godt helbred har han udviklet begrebet oplevelse af sammenhæng med dertil hørende spørgeskema.

Oplevelse af sammenhæng består af delkomponenterne

- Begribelighed,
- Håndterbarhed,
- Meningsfuldhed.

De 2 skemaer måler tilsammen indholdet af undersøgelsens problemstilling. Begge skemaer er valideret og anvendt på forskellige befolkningsgrupper, herunder raske danske kvinder og andre kvindelige kræftpatienter.

Data fra disse spørgeskemaer er aktuelt under publikation, hvorfor de ikke må offentliggøres i konferenceprogrammet.

I undersøgelsesperioden arbejdede vi i gynækologisk afdeling videre med forskellige rehabiliteringsmuligheder, og der skete nu det, at en gammel drøm gik i opfyldelse og vi fik mulighed for at tage på et ophold på det danske Kræftens Bekæmpelses rehabiliteringscenter Dallund Slot på Fyn, som medkursister med 9 af afdelingens forhenværende kræftpatienter, heraf 7 der var opereret for livmoderhalskræft. Opholdet, og de refaringer det medførte, fik betydning for undersøgelsen. Det kunne her observeres, at grundlæggende behov som at sove, at spise, at trække vejret, var påvirkede af diagnose og behandling, hos de i øvrigt helbredte kvinder.

Sidste del af undersøgelsen undersøger sygdommens betydning for udvalgte kvinder:

Mens der bliver arbejdet i afdelingen med tilbud til de, der har brug for en rehabiliterende indsats blev jeg nysgerrig på hvorledes velbefindende kvinder havde det.

9 kvinder som har haft et tilfredsstillende rehabiliteringsforløb, blev udvalgt til at deltage i kvalitative forskningsinterview omhandlende hvilke faktorer skal være til stede for at rehabiliteringen er vellykket.

Data fra interviews er aktuelt under publikation og må derfor ikke offentliggøres i konferenceprogrammet.

Opsummering/ perspektivering:

Undersøgelsen beskæftiger sig med 299 kvinders oplevelse af den indflydelse sygdommen lokaliserede stadier af sygdommen cancer cervix uteri (livmoderhalskræft) og behandlingen af denne har haft på deres nuværende helbred og levede liv.

Undersøgelsen er opdelt i 3 faser: Omfang – Indhold – Betydning og indeholder svar på i alt 473 spørgeskemaer, observationsstudier af 7 kvinder som deltager på rehabiliteringskursus og data fra 9 kvalitative forskningsinterview.

Data er analyserede ved anvendelse af deskriptiv statistik og tekstanalyse, med Virginia Hendersons teori om sygepleje og rehabiliteringsbegrebet som teoretisk ramme.

Der foreligger med denne undersøgelse en nuanceret beskrivelse af kvinders rehabiliteringsforløb i op til 20 år efter operation for livmoderhalskræft.

Ved undersøgelsens afslutning er der udviklet metoder til identifikation af de kvinder hvis rehabiliteringsbehov overstiger deres egen rehabiliteringskapacitet, samt metoder til effektmål af en rehabiliterende indsats.

I kvindens perspektiv indtager de pårørende en central plads i rehabiliteringen. De pårørendes syn er desværre ikke kommet selvstændigt til orde i undersøgelsen. Dette skyldes ikke at de ikke tillægges betydning, men manglende ressourcer.

Rehabiliteringsproblemer er, som det forhåbentlig fremgår af denne fremlæggelse, ofte både komplekse og multifaktorielle – derfor er det vigtigt med en flerfaglig intervention, hvori patienter og pårørende er hovedaktører.

Implementering af undersøgelsens resultater samt udvikling og afprøvning af forskellige interventionsformer, eksempelvis afholdelse af rehabiliteringskursus med dertil hørende effektmåling inklusive kontrolgruppe er berammet til at foregå over en 2-årig periode frem til medio 2006.

Publikationer vedrørende baggrunden for undersøgelsen:

Seibæk L. Omsorgen svigter ved korte indlæggelser *Sygeplejersken* 20/97.

Seibæk L. Gynækologisk sygepleje til mænd. *Sygeplejersken* 50/1999.

Seibæk L. Helbredte kræftpatienter skal støttes bedre. *Sygeplejersken* 28/2002.

Publikationer vedrørende udførelsen af undersøgelsen:

Seibæk L, Hounsgaard L. En undersøgelse bliver til (I). *Klinisk Sygepleje* 2004; 18 (1).

Seibæk L, Hounsgaard L. En undersøgelse bliver til (II). *Klinisk Sygepleje* 2004; 18 (2).

Publikationer vedrørende observationsstudier på Rehabiliteringscenter Dallund:

Seibæk L. Helbredte patienter føler stadig sorg. *Sygeplejersken* 17/2003.

Seibæk L: Nyt livsmod til tidligere kræftpatienter. *Sygeplejersken* 18/2004.

Publikation vedrørende resultater af spørgeskemaundersøgelserne:

Seibæk L, Kjeld Petersen L. *Selvvurderet helbred efter operation for livmoderhalskræft.*

Ugeskrift for læger – in press 2005.

Publikation vedrørende resultater af interviewundersøgelsen:

Seibæk L, Hounsgaard L. *Oplevelse af liv og helbred efter operation for livmoderhalskræft. – En interviewundersøgelse.*

Under publikation 2005

Potentiel sygdom sætter spor

Kvindens oplevelse af sygdom efter screeningsfund på livmoderhalsen

Ved cand.cur., Ph.d. Lise Hounsgaard

Forskningsassistent ved Afdelingen for Sygeplejevidenskab ved Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet, Danmark,
lh@sygeplejevid.au.dk

Abstrakt

Baggrund

Af empiriske undersøgelser fremgår det, at der opstår psykosociale og psykoseksuelle reaktioner ved screeningsfund. Hvordan det opleves at være patient i et potentielt sygdomsforløb ved undersøgelse og evt. behandling af screeningsfundene fremgår ikke af undersøgelserne.

Formål

Undersøgelsen der afgrænser sig til livmoderhalsscreening tager udgangspunktet i patientperspektivet på sygdom og lidelse med det formål at få indsigt i, hvad det indebærer for menneskers liv, at være i et forløb med potentiel sygdom efter screeningsfund. Undersøgelsen er et bidrag til den kliniske sygeplejes viden om de særlige pleje- og omsorgsbehov, der gør sig gældende efter screeningsdeltagelse

Metode og materiale

Den videnskabsteoretiske tilgang er inspireret af den franske filosof Paul Ricoeurs udlægning af fænomenologisk hermeneutik og tekstanalyse der anvendes som metode til at åbne for indblik i kvindens oplevelser og erfaringer af sygdom i forløb med celleforandringer.

Undersøgelsen baserer sig på et feltarbejde blandt kvinder i et potentielt sygdomsforløb som efter påvisning af abnorme celler på livmoderhalsen ved en screeningsundersøgelse er henvist til Gynækologisk-obstetrisk afdeling Y på Skejby Sygehus, Aarhus Universitetshospital.

I undersøgelsen indgår 12 kvinder mellem 23–59 år, som i screeningsundersøgelser har fået konstateret moderat til svær dysplasi. De konsekutivt udvalgte kvinder følges fra 10 til 15 måneder gennem undersøgelses- og behandlingsforløb. Der indgår materiale fra 89 kontakter, herunder interview i kvindernes eget hjem, deltagerobservationsstudier ved kontakter til hospitalet og telefonsamtaler med svar på prøver efter undersøgelse og behandling. Materialet analyseres som en samlet tekst i en dialektisk proces mellem en umiddelbar tilegnelse af de screenede kvinders levede erfaringer og en kritisk fortolkning af betydningen af at være i et forløb med potentiel sygdom og lidelse.

Resultater

Undersøgelsen viser, at blive frikendt for at have kræft ikke nødvendigvis er en beroligende og tryghedsskabende oplevelse. Mange kvinder oplever i stedet at blive kastet ud i en livskrise, hvis resultatet af deres cellediagnostik viser celleforandringer – også selvom celleforandringer ikke er udtryk for begyndende kræft. Kvindernes reaktioner på cellediagnostik kan kun delvist tilskrives den kommunikation, der foregår i kontakten med sundhedspersonalet. At ordet kræft indgår i omtalen af screeningsundersøgelsen synes også at være af betydning. Reaktionen varierer fra kvinde til kvinde. Eksempelvis opleves en afmagt i forhold til troen på selv at kunne holde sig rask gennem en sund livsstil eller en begyndende tvivl på egen vurdering af at være raske. Hos andre betyder screeningsresultatet, at kvinderne pludselig oplever angst for døden, hvilket indvirker på tilværelsen i dagligdagen.

Undersøgelsen uddybes i Ph.D afhandlingen *Potentiel sygdom sætter spor* – en undersøgelse af kvinders oplevelse af sygdom i et forløb med celleforandringer efter screening for livmoderhalskræft. Afhandlingen kan købes via www.sygeplejevid.au.dk

Kvinne, underlivskreft og seksualitet

Hildur Østensen, Sykepleiekonsulent, Kreftforeningen

hildur.ostensen@kreftforeningen.no

Seksualitet er noe vi er født med, ikke noe vi lærer oss eller tilegner oss når vi har nådd en viss alder. Det er nedlagt i oss og følger oss fra vugge til grav.

Vi er ikke like seksuelt aktive hele livet. Aktiviteten påvirkes av så mangt deriblant: forelskelse, glede, lykke, sykdom, sorg, skillsmisse etc etc.

Min forelesning handler om hvilke plager en kan få etter å ha gjennomgått behandling for underlivskreft, og hvordan handtere dem rent praktisk for å kunne ha «et seksuelt liv». Jeg snakker lite om følelser og hvordan mestre seksuallivet følelsesmessig etter behandlingen.

WHO definisjon på seksualitet:

Seksualitet er en integrert del av et hvert menneskes personlighet. Det er et grunnleggende behov og et aspekt av det å være menneske som ikke kan skilles fra andre sider av livet. Seksualitet er ikke det samme som samleie. Det handler ikke om vi får orgasme eller ikke og er ikke summen av vårt erotiske liv. Seksualitet er mye mer. Det er det som driver oss til å søke etter kjærlighet, varme og intimitet. Det uttrykkes i den måten vi føler, beveger oss, rører ved og berøres av andre på. Det er like mye å være sensuell som seksuell. Seksualitet har innflytelse på våre tanker, følelser, handlinger og vårt samspill med andre mennesker og derved på vår mentale og fysiske helse. Og da helse er en grunnleggende menneskerett, må også seksuell helse være det samme.

Norge har i lov om pasientrettigheter av 2000 gitt noen forskrifter om hvilke rettigheter pasienter og på rørende har. Ved å tolke dem i videste

forstand, er det også tatt hensyn til seksualiteten ved at den gir pasienter rett til:

- informasjon
- behandling
- medbestemmelse

Urørbarhetssoner er det flere av. I dette ligger grenser som pasienten setter eller naturlige grenser som fins.

Grensen som pasienter setter er f eks at de ikke tar imot vårt tilbud om å få informasjon i forhold til seksualitet.

Den grensen som er der og som skal være der er at dette er et tilbud til pasient/ pårørende om å snakke om sin seksualitet. Fagpersonen skal være seg sitt ansvar bevisst og ikke blande egen seksualitet inn i dette. Unngå overgrep.

Det er viktig at en lege/sykepleier tar opp spørsmål om seksualitet på et tidlig stadium – gjerne samtidig som behandling blir planlagt og presentert for pasient.

Vi skal gi samme informasjon om seksualitet til enslige som til par. Har pasienten en partner, bør pasient og partner oppmuntres til å få informasjon/samtale sammen.

Vi skal tilpasse informasjon etter alder og seksuell legning.

Informasjon skal tilpasses den som skal motta den – ikke etter hvem som gir den.

De fleste trenger ikke en seksiolog å snakke med (Se PLISSIT modellen). De fleste trenger bare noen som kan lytte til de har å si og på en måte gi «tillatelse» til å ha et seksualliv selv om en er behandlet for kreft.

Misforståelser om underlivskreft og seksualitet:

- Kvinner er ikke «åpne» helt opp fordi om de er operert for kreft i underlivet
- Kreft er ikke smittsomt (OBS HPV virus)
- Cellegift påvirker ikke andre.
- Strålebehandling medfører ikke at en person blir radioaktiv

Problemer som kan oppstå hos kvinner etter behandling for underlivskreft:

Når en informerer om behandling og hvilken effekt den har på sykdommen, bør en informere kvinnen om hvilken innvirkning den kan ha på seksualiteten. Det kan ofte være klokt å vise skjematisk hvordan kvinnens underliv ser ut, fortelle om plager som kan oppstå og hva en kan gjøre for å mestre dem.

- | | |
|------------------------------|--|
| - Tap av hår | må forberede på at de ikke «bare» mister hodehår |
| - Tørre slimhinner | vannbassert glidekrem, spytt |
| - Økt utflod | skylle med eddik vann, surmelk |
| - Smerter ved samleie | xylokain gel, forandre samleie stilling |
| - Blødninger | sjekke med lege |
| - Sammenvoksninger i skjeden | forskjellige seksuelle hjelpemidler |
| - Mistet lysten | Viagra, testosteron, Vivax |
| - Mutilering | kan gjennomføre samleie |
| - Ødemer | lymfødem behandling |
| - Hormonelle forstyrrelser | hormonbehandling, konferere med lege |

Husk: mange har et godt seksualliv alene – er en alene så er en alene

Husk: der det er par er det viktig å ha partner med på samtalen – er det to så er det to

Förbättrad sexologisk information till patienter som opererats för gynekologisk cancer

**Karin Junskog leg. barnmorska Birgitta Hermansson leg.
sjuksköterska**

Sahlgrenska Universitetssjukhuset avd. 68, Göteborg

karin.junskog@vgregion.se birgitta.k.hermansson@vgregion.se

Sexualitetens största fiende är tystnad. Vill kvinnor som fått besked om en allvarlig gyncancer verkligen samtala om sex och samlevnad? Ja, naturligtvis, även om sjukvårdpersonal inte alltid tror det och undviker att prata om det. Trots att det finns fysiska förutsättningar för att ha ett fungerande sexualliv efter operationen så råder osäkerhet bland många par om det över huvud taget går att återuppta samlivet.

Här finns definitivt massor att göra i form av information till både patient och partner redan från första början då diagnosen ställs. Det krävs emellertid både kunskap och mod att tala om sex och samlevnad. Sen lång tid tillbaka har tabun och rädslor fått råda och hindrat oss från att prata om detta ämne med patienten på ett naturligt sätt. Det menar Karin Junskog, barnmorska, och Birgitta Hermansson, sjuksköterska, som arbetar på gyn-enheten på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. Vi har under tre års tid bedrivit ett vårdutvecklingsprojekt som finansierats av Cancerfonden. Vi vände oss till kvinnor som fått diagnosen livmoderhalscancer och som skulle genomgå en operation. I projektet ingick 31 kvinnor. Under vårdtiden på avdelningen erbjöd vi dessa kvinnor och deras partner en timmes samtal. Det är viktigt att tänka på att dessa kvinnor fått en allvarligt cancerbesked och att de fortfarande befinner sig i en kris och att det därför finns ett stort behov av att samtala. Innan vi har berört sex-och samlivsfrågorna har kvinnorna behövt prata om både fysiska och psykiska tillkortakommanden i samband med operationen. Informationen om vad som är borttaget vid operationen och hur kroppen ser ut efteråt har varit viktig. Under samtalens gång har också många missuppfattningar kunnat

elimineras. Alltför många kvinnor tror att slidan inte är ihopsydd längst upp, många tror också att livmodern är väldigt stor och att det därmed blir ett stort hålrum där livmodern suttit. För oss har projektet inneburit tre spännande år och vi har lärt oss mycket genom våra patientsamtal. Vi har lyckats tillämpa ett nytt arbetssätt. Nu ingår dessa frågor som en självklarhet i våra vådrutiner på avdelningen.

Tilbud til alvorlig syke som har en diagnose som vanskelig eller ikke lar seg helbrede

Informasjon om tilbudet ved Hospice Sangen, Hamar

Bente Sydtangen, daglig leder

Hospice Sangen høiensalsgt. 74 2317 Hamar

besy@lds.no

Hospice

- «Hospice» begrepet kommer fra middelalderen.
- Hospice var
 - et tak over hodet
 - et trygt oppholdssted
 - et omsorgstilbud
 - «en åpen dør, villige hender og varme hjerter»

«Hospice» i vår betydning tilbakeføres til England for ca 60–70 år siden, hvor noen sykehus hadde egne hjem, egne avdelinger (hospice) for de uhelbredelig syke. Det ble et hjem for de som trengte det mest før den siste reisen vi mennesker kan legge ut på.

Hospice bevegelsen

- Dame Cicely Saunders
- Arbeidet som sykepleier og oppdaget at de alvorlig syke og døende kreftpasientene ofte ble oppgitt og overlatt til seg selv
- Observerte at de kunne ha et godt liv med god omsorg og god smertelindring.
- Ønsket å etablere et eget hospice for disse pasientene.
- 1967 ble St. Christopher Hospice åpnet i London.
- Det er fortsatt det store forbilde på hvordan de alvorlig syke kan bli møtt med respekt og kompetent hjelp

Hospice filosofien

- 1) Utmerket lindring av plagsomme symptomer
 - Undersøkelser viser at pasienter og pårørende prioriterer å slippe unødig smerte og lidelse
 - 2) Respekt for døden som en del av livet
 - «du kan ikke lenger bli frisk, det er ikke mer vi kan gjøre for deg – har blitt snudd til: du er så alvorlig syk at det er den siste tiden som når står foran deg, nå er det uendelig mye vi kan gjøre for deg»
 - 3) Sorg er det sterkeste uttrykk for kjærlighet
 - tid, respekt, tålmodighet, åpenhet og oppfølging.
 - 4) Et nytt verdigrunnlag for behandling av pasienter
 - 5) Flerfaglig og tverrfaglig samarbeid
 - Ingen makter å være ekspert på alle områder
 - Spesialisering har økt i omfang
 - Mye tyder på at vi er mest opptatt av det vi kan godt, mens vi står i fare for å overse det vi kan mindre godt
 - Felles for oss alle er at vi har mye å lære av hverandre og at våre pasienter vil få langt bedre behandling og omsorg om vi samarbeider
 - Det ble tidlig tilrettelagt for et åpent, flerfaglig samarbeid
- Fokusering på pasienten og pårørende som ressurspersoner.

Pasienten har en kompetanse vi aldri vil få:

De kjenner sine liv, erfaringer, styrke og svakheter bedre enn noen andre.

Pårørende har også kunnskaper og erfaringer som er til stor nytte

Både pasient og pårørende er helt sentrale i behandlingen.

- En av grunntankene i hospice omsorgen er å gi muligheter for i den siste tiden å være tilknyttet et hjemlig miljø under tryggeforhold, preget av livskvalitet.
- Begrepet Hospice benyttes som et samlebegrep for den grunnleggende filosofien som bør være retningsgivende for pleie, behandling og omsorg for alvorlige syke og døende.

- Faguttrykket for Hospice – for den delen som satser på god vurdering, behandling, pleie og omsorg for alvorlige syke og døende
 - er palliativ medisin

Palliativ medisin

- Pallium betyr «kåpe eller frakk», og forstås som «å legge en beskyttende varmende frakk om pasienter som trenger det mest»
- Aktiv helhetlig behandling, pleie og omsorg for pasienter som ikke responderer på kurativ behandling (WHO definisjon; 1990)
- Tilbyr et støtteapparat for å hjelpe pasienter til å leve så aktivt som mulig
- Tilbyr et støtteapparat for å hjelpe pårørende under pasientens sykdom og deres sorg.

«Jeg har rett til å bli behandlet av omsorgsfulle, medfølede, kyndige mennesker som vil prøve å forstå mine behov og som vil oppleve det som givende å hjelpe meg å møte min død»

Lovisenberg Diakonale Sykehus

- Sektorsykehus i Oslo
- Privat stiftelse, eid av Menighetssøsterhjemmet og Diakonissehuset
- Ideelt formål
- Oppdragsgiver er Helse Øst
- Har i 10 år drevet Hospice Lovisenberg

Kjerneverdier

- Nestekjærlighet
- Kvalitet

Hospice Lovisenberg

- Dagavdeling med plass til 20 pasienter hver dag
- Døgnavdeling med 12 senger
- 10 års erfaring og stor og unik kompetanse innen palliativ omsorg
- Alvorlig syke fra hele Helse Øst kan søke seg hit

- Målet er å gi helhetlig lindrende behandling, pleie og omsorg til kroniske kreftpasienter og pasienter med annen alvorlig lidelse og døende.

Hospice enhet på Hamar

- Ble til gjennom et samarbeids prosjekt mellom Hamar Sanitetsforening og Lovisenberg Diakonale Sykehus
- Sangen

Vært institusjon i over 60 år:

- tuberkulosehjem
- sykehjem for senil demente
- siste årene psykiatrisk enhet (2001)

Gammel ærverdig bygning fra 1898, med store lyse flotte rom og en fantastisk utsikt utover Mjøsa og omland. Stedet ligger midt i Hamar, og har fine utearealer.

Hospice Sangen

- Lovisenberg DS er drift /administrativt og faglig ansvarlig
- Hospice Lovisenberg er faglig ressurscenter
- Ønsker å bli et kompetansesenter for helsepersonell i innlandet
- En dagenhet
- Tilbud til alvorlig syke i Hedmark og Oppland
- Til alvorlig syke som har en sykdom som vanskelig – eller ikke lar seg helbrede

Alvorlig syke som har en sykdom som ikke – eller vanskelig lar seg helbrede

- Alvorlig syke som har en diagnose av nedbrytende art som ofte følges av plagsomme symptomer
 - Kreftsyke
 - Nevrologiske lidelser
 - Alvorlig hjerte og lungesyke
 - Aids og ALS
 - Andre

Henvendelser

- Kan gjøres av pasienten selv, pårørende, fastlege eller annet helsepersonell
- Avtaler time for et vurderingsbesøk/samtale hvor eventuelt dagbehandling tildeles
- Tilbudet er gratis

Diagnose relaterte dager

- Det å treffe andre med samme problematikk som seg selv, oppleves av mange som svært viktig. Denne arenaen finner de på Hospice Sangen.
- Vi har derfor delt ukedagene inn etter diagnoser:
 - Mandag, onsdag, fredag: kreftpasienter
 - Tirsdager: hjerte/lungesyke + nevrologiske lidelser
 - Torsdager: nevrologiske lidelser

Palliativ omsorg

- Retter all behandling mot plagsomme symptomer, og ikke mot sykdomsforløpet
- Fra et helhetlig perspektiv på pasientens egne premisser

Dagbehandling

- Mangefaglig team:
 - Lege
 - Prest
 - Sosionom
 - Sykepleiere
 - Fysioterapeut
 - Aktivitør
 - Ernæringsfysiolog
 - Miljøterapeut
 - Kokk

Tilbudet omfatter mulighet for:

- Individuelle samtaler med sykepleier, sosionom, prest og lege
- Gruppesamtaler
- Fysioterapi
- Samtalegruppe for pårørende/nære venner
- Musikkterapi
- Aktivitetsrom
- Tid for hvile – sanserom
- Spa
- Bad i varmebasseng Ankerskogen
- Mulighet til internett tilgang (søk/chat)
- Individuell plan, kan vi være en pådriver, eventuelt koordinatører i denne?

Visjon: lette hverdagen og legge liv til dagene

- God mat og drikke
- Kulturelle innslag
- Eventuelt utflukter
- Hjelp til handling/ærender (sanitetskvinnene)
- Fortellerstunder
- Felleskap!!

Du har en verdi blott og bart ut fra det faktum at du er.

Verdien din er der og krever respekt, ikke for det du gjør, det du kan eller det du vet, men blott og bart fordi du er

Jenny Green

Laktose- og fettredusert kosthold, hjelper det ved stråleskadet tarm?

Asta Bye, klinisk ernæringsfysiolog, PhD

Høgskolen i Akershus/Kompetansesenter for lindrende behandling,
Ullevål universitet sykehus

Mail: asta.bye@hiak.no

Strålebehandling mot buk eller bekken kan forårsake forandringer i tarmens slimhinne og medføre diaré, kvalme og dårlig matlyst. Etter avsluttet behandling kan det ta opptil uker før tarmslimhinnen normaliserer seg. Tarmreaksjonene avtar gradvis men i noen tilfeller kan strålebehandlingen føre til permanente skader på tarmslimhinnen med diaré og luft smerter. Disse skadene kan opptre måneder til år etter avsluttet strålebehandling.

Det er naturlig å tenke at diaré må ha noe å gjøre med den maten en spise og mange synes de merker at enkelte matvarer forverrer diareene. Dette kan føre til at en eksperimenterer med å utelate matvarer fra kosten. Dette kan være uheldig om en fjerner mer enn det som er nødvendig fordi en ender opp med et ensformig og lite næringsrikt kosthold.

Studier har vist at strålebehandling kan påvirke evnen til å spalte laktose og medføre laktoseintoleranse. Andre studier har påvist fett- og gallesaltmalabsorpsjon i forbindelse med strålebehandling. Om dette er tilfelle kan en ha nytte av en laktose-og fettredusert kost.

Probiotica, en gruppe melkesyrebakterier som benyttes til framstilling av enkelte surmelks produkter, har også vist seg og kunne ha god effekt ved stråleindusert diaré.

Kosthold og stråleindusert diaré

Asta Bye, klinisk ernæringsfysiolog, PhD

Høgskolen i Akershus/Kompetansesenter for lindrende behandling,
Ullevål universitet sykehus

Mail: asta.bye@hiak.no

Strålebehandling mot buk eller bekken kan forårsake forandringer i tarmens slimhinne og medføre diaré, kvalme og dårlig matlyst. Diaré og dårlig matlyst innebærer en risiko for feilernæring og uønsket vekttap. I tillegg kan alvorlig diaré forstyrre normal livsførsel og skape utrygghet ved at pasienten ikke har kontroll over avføringen. Dette kan føre til at pasienten isolerer seg hjemme og unngår butikkbesøk, reiser og besøk hos venner. Pasientene eksperimenterer ofte selv med å ta vekk matvarer som de synes forverrer diareene. Dette kan føre til at de fjerner mer enn det de trenger og ender opp med et ensformig og lite næringsrikt kosthold.

Studier har vist at strålebehandling kan påvirke evnen til å spalte laktose og medføre laktoseintoleranse. Andre studier har påvist fett- og gallesaltmalabsorpsjon i forbindelse med strålebehandling. Med bakgrunn i strålebehandlingens effekt på fordøyelse og absorpsjon av næringsstoffer ble det satt i gang en prospektiv randomisert studie i mai 1988. Arbeidet ble utført ved Det Norske Radiumhospital. Studiens formål var å undersøke om fett- og laktoseredusert kost under strålebehandling kunne bidra til å redusere bivirkninger fra tarmkanalen og om dette i så fall kunne bidra til å bedre pasientenes helse relaterte livskvalitet.

Populasjon og metode

I perioden mai 1988 til mai 1990 ble 143 kvinner inkludert i studien. Diagnosene var kreft i livmor og livmorhals. Pasientene fikk ekstern strålebehandling mot bekkenet til en total dose på 40–60 Gy. 71 pasienter ble randomisert til fett- og laktoseredusert kost og 72 til normalkost.

Intervensjonsgruppen fikk råd om å minske inntaket av fett og laktose og fulgte kosten i 12 uker. Kontrollgruppen fikk ingen kostveiledning. Pasientene ble fulgt i ett år og deretter kontaktet etter 3 til 4 år. Pasientene registrerte sine avføringsvaner, bruk av stoppende medikamenter og kostinntak. Vektutvikling ble registrert og ernæringsstatus evaluert. I tillegg fylte de ut EORTC Core Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C36) som måler helse relatert livskvalitet.

Resultater

Resultatene viste at 14 pasienter (23 %) i intervensjonsgruppen hadde diaré i siste uke av behandlingen mot 32 (48 %) i kontrollgruppen ($p < 0.01$). Forbruket av stoppende medikamenter var høyest i kontrollgruppen (1.1 tabletter per dag mot 0.6 tabletter per dag, $p < 0.01$). Gjennomsnittlig vekt-tap var henholdsvis 2.6 kg og 1.7 kg (ns) men det var ingen forskjell i ernæringsstatus mellom de to gruppene. Kostregistreringer viste at pasientene i intervensjonsgruppen hadde fulgt kostrådene. Den fett- og laktosereduserte hadde høy næringstetthet og ga derfor en bra dekning av næringsstoffer selv om energiinntaket i intervensjonsgruppen var lavt. Diaré hadde liten innflytelse på pasientenes helse relaterte livskvalitet i behandlingsperioden. Dette er i overensstemmelse med den oppfatning at pasienter som et ledd i å bli frisk, kan tolerere betydelige bivirkninger. Tre til fire år etter avsluttet behandling hadde kun et fåtall av pasientene symptomer fra tarm. Blant de som hadde diaré var redusert sosial funksjon og tretthet vanlig.

Konklusjon

Resultatene fra studien tyder på at fett- og laktoseredusert kost under strålebehandling mot bekkenet, kan bidra til mindre diaré og mindre bruk av stoppende medikamenter. Strålepasienter som ønsker å gjøre noe selv og er opptatt av hva de spiser, kan få råd om å minske på fett og være forsiktig med melkesukker (laktose). Det er imidlertid viktig å betone at de må spise nok for å opprettholde vekten og at de bør få hjelp til kost-omlegging av en klinisk ernæringsfysiolog.

Fett- og laktoseredusert kost kan også ha god effekt hos pasienter med kronisk diaré etter strålebehandling. Det er viktig å være klar over at kosten ikke virker for alle, men om den virker opplever mange en stor forbedring i dagliglivet.

Sammensetning av fett- og laktoseredusert kost:

En reduksjon i fettinnhold betyr automatisk en reduksjon i energi om en samtidig ikke spiser mer mat. Tar man bort f. eks 50 gram fett fra kosten tar man samtidig bort 1,9 MJ (ca. 450 kcal). For å opprettholde energimengden må energi fra fett erstattes med energi fra karbohydrat. I praksis betyr dette at en må spise mer kornprodukter (brød, ris, pasta), poteter, frukt og grønnsaker. Seks brødskeer uten pålegg gir omtrent 1,9 MJ. Alle typer brød kan benyttes og magre påleggstyper er å anbefale. Smør/margarin må utelates i de fleste tilfeller, men lettmarginer kan benyttes til en viss grad innenfor grensen på 40g fett pr. dag. På grunn av det lave fettinnholdet kan det bli for lite av essensielle fettsyrer. For å unngå mangel anbefales det å bruke 5 gram soyaolje i matlagingen hver dag. Kaker må tillages med lite fett. Til middagsmat kan en benytte rent kjøtt (synlig fett skåret bort) og fisk.

Mengden mat øker med en fettredusert kost og hyppigere måltider blir derfor nødvendig for å spise nok. På grunn av den økte mengden mat kan mennesker med høye energibehov (mer enn 9 MJ (2100 kcal) pr.dag) få problem med å få nok mat. De kan benytte MCT-fett (medium chain triglycerides) som består av middels lange fettsyrer som brytes ned og absorberes i tarmen uten innvirkning av gallsalter. Det er også mulig å benytte Semper-energi som energitilskudd. Det er også viktig at pasienter som skal forandre kostholdet, får grundig informasjon og opplæring i hvordan de skal forholde seg. Målet må være at den enkelte får så mye kunnskap om mat og matvarer at de kan velge fritt. Strengt råd og forbud mot enkelte matvarer kan ha uheldige virkninger i form av ensidig kosthold, mangel på enkelte næringsstoffer og vekttap.

Aktuelle referanser

- Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B et al. (1993): The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst*, 85:365–376
- Andersson H, Boseaus I, Nyström C (1978): Bile salt malabsorption in the radiation syndrome. *Acta Radiol Oncol* 17: 312–318.
- Bosaeus I, Andersson H, Nyström C (1979): Effect of a low-fat diet on bile salt excretion and diarrhoea in the gastrointestinal syndrome. *Acta Radiol Oncol* 18: 460–464.
- Bye A, Kaasa S, Ose T, Sundfør K, Tropé C (1992): The influence of low fat, low lactose diet on diarrhoea during pelvic radiotherapy. *Clinical Nutrition* 11: 147–153.
- Bye A, Ose T, Kaasa S (1993): The effect of low fat, low lactose diet on nutritional status during pelvic radiotherapy. *Clinical Nutrition* 12: 89–95.
- Bye A, Ose T, Kaasa S (1995): Quality of life during pelvic radiotherapy. *Acta Obstet Gynecol Scand* 74: 147–152.
- Bye, A., Tropé, C., Loge, J.H., Hjermstad, M., Kaasa, S. (2000): Health Related Quality Of Life And Occurrence Of Intestinal Side Effects After Pelvic Radiotherapy. *Evaluation Of Long Term Effects Of Diagnosis And Treatment. Acta Oncologica*. 39(2): 173–180.
- Eusufzai S (1995): Bile acid malabsorption: Mechanisms and treatment. *Dig Dis* 13: 312–321.
- Henriksson R, Bergstrom P, Franzen L, Lewin F, Wagenius G (1999): Aspects on reducing gastrointestinal adverse effects associated with radiotherapy. *Acta Oncol* 38/2:159–164.
- Hertzler SR, Huynh BL, Savaiano DA (1996): How much lactose is low lactose? *J Am Diet Assoc* 96: 243–246.

- McGough C, Baldwin C, Frost G, Andreyev HJN (2004): Role of nutritional intervention in patients treated with radiotherapy for pelvic malignancy. *Br J Cancer* 90: 2278–2287.
- Sekhon S (2000): Chronic radiation enteritis: Women's food tolerance after radiation treatment for gynecologic cancer. *JADA* 100: 941–943.
- Stryker JA, Bartholomew M (1986): Failure of lactose-restricted diets to prevent radiation-induced diarrhoea in patients undergoing whole pelvis irradiation. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 12: 789–792.
- Stryker JA, Demers LM (1979): The effect of pelvic irradiation on the absorption of bile acid. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 5:935–939.
- Yeoh EK, Horowitz M, Russo A et al (1993A): Effect of Pelvic Irradiation on Gastrointestinal Function: A Prospective Longitudinal Study. *Am J Med* 95: 397–406.

Lymfe og lymfeødem, hva er det?

Wilma van de Veen, spesialfysioterapeut

St. Olavs Hospital

wilma.van.de.veen@stolav.no

Hva er «lymfe»?

Lymfe er en gjennomsiktig kroppsvæske som transporteres i lymfeårer.

Hva menes med «lymfesystemet»?

Med «lymfesystemet» menes samlingen av lymfeårer og lymfeknuter som finnes i hele kroppen, i tillegg til milt og annet lymfoid vev i ulike organer.

Lymfesystemets oppgaver:

- Lymfesystemet skal samle opp overflødig væske.
- Det skal fange opp ulike elementer som har trengt seg ut gjennom blodkarene.
- Det skal ta hånd om kroppens forsvar mot virus, bakterier og kreft.

Kroppens væsketransport:

Kroppen har to væsketransporterende systemer: blodbaner og lymfebaner. Blodet transporteres i et toveis system: næringsrik blod fra hjertet til organer via årene og næringsfattig blod tilbake fra organene til hjertet via venene. Blodet transporteres ved hjelp av hjertets pumpekraft.

Lymfen transporteres i et enveis system: 10 % av kroppsvæske transporteres ikke tilbake via blodbanen. Den delen tas opp i lymfeårer og fraktes der tilbake, via lymfeknuter, for til slutt å tømmes i de store venene bak kravebenet. Lymfen transporteres bl.a. med hjelp av muskelfibrer i lymfeårenes karveggene.

Hva er lymfeødem?

Lymfeødem er en opphopning av proteinrik væske i ekstracellulær vev som følge av nedsatt lymfetransport.

Hva kan forårsake lymfeødem?

Lymfeødem oppstår når balansen mellom produksjon av proteinrik væske og transport av lymfe forstyrres. Økt produksjon av proteinrik væske kan vi bl.a. få etter trauma eller betennelser. Nedsatt lymfetransport kan være medfødt eller oppstå senere, for eksempel etter skader på lymfeårer og/ eller lymfeknuter.

Lymfeødem ved underlivskreft

- Innvekst av en svulst i lymfeårer/ knuter, fjerning av lymfeknuter i lysken/ bekkenet og strålebehandling i bekkenområdet forårsaker alle en redusert lymfetransport.
- Utløsende faktorer for symptomer kan blant annet være betennelser, skader og overbelastning.
- Symptomer kan oppstå i en eller begge ben og oppover mot midjen. Symptomer kan også oppstå alene, eller i tillegg, i kjønnsorganene.
- Undersøkelser tyder på at kanskje opp mot 80 % av pasienter, som har fått fjernet lymfeknuter i bekkenet, aldri får symptomer på lymfeødem.

Stadia i lymfeødemutvikling:

- Latent stadium, *ingen symptomer.*
- Reversibel stadium. *Symptomer:*
 - *udefinert ubehag, benet (bena) føles «annerledes».*
 - *tyngdefølelse, sprengfølelse, smerter*
 - *konsistensforandringer i hud og underhud*
 - *(antydning til) omkretsøkning*
 - *ødemet kan forsvinne eller minske, for eksempel etter natten, men kommer vanligvis tilbake igjen.*
- Irreversibel stadium
 - *Hevelsen forsvinner ikke over natta eller ved høytleie av kroppsdelen.*

- *Man kan ikke lenger lage avtrykk i vevet.*
- Elefantiasis
- *Svært kraftig hevelse, hard vev, hudavvik.*

Behandling

Lymfeødem betraktes som en kronisk sykdom og det finnes ingen helbredende behandling for tilstanden. Men ved behandling hos fysioterapeut med spesialkompetanse i behandling av lymfeødem og ved egenbehandling, kan symptomene reduseres eller forverring unngås. Se innlegg om behandling.

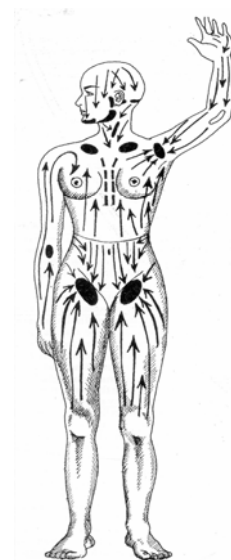
Se også: www.lymfologi.no ; www.lymfoedem.no

Behandling av lymfødem

Aline Voetelink Flølo. Fysioterapeut

Klinikk for Helhetsterapi Askim, Montebello-Senteret
Mesnali.

alinef@frisurf.no



Komplett fysikalsk lymfødembehandling består av følgende komponenter: manuell lymfedrenasje, bandasjering, øvelser, informasjon og tilmåling av kompresjonsstrømper. Behandling med pulsator kommer eventuell i tillegg.

Målet med behandlingen er å minske ødemet, få en bedre bevegelighet, smertelindring, forebygge komplikasjoner og bedre funksjonen.

Manuell lymfedrenasje skal utføres i et rolig tempo, med et lett trykk og den skal ikke gi økt sirkulasjon.

Kompresjonsbehandlingen er en viktig del av behandlingen. Dette gjelder både bandasjeringen og kompresjonsstrømper. Det er viktig å få tilpasset en god kompresjonsstrømpe og at den avsluttes over ødemets øvre begrensning. Noen pasienter kan bruke standard strømper, men de fleste pasienter trenger målsydde strømper.

Lymfødemet kan reduseres og holdes i sjakk. Forutsetningen er at behandlingsregimet fortsettes både hos fysioterapeut og gjennom egenbehandling. For å kunne gjennomføre egenbehandling må pasienten kunne bandasjere seg selv. Dette betyr i praksis at han eller hun kan bandasjere seg når det trengs og på den måten er mindre avhengig av sin fysioterapeut. På Montebello-Senteret har vi et kurs for pasienter som har kreftrelatert lymfødem. I undervisningen er selvbandasjering en viktig post på programmet.

Det er mye diskusjon rundt «leveråd» eller «leveregler». Jeg synes at hver pasient selv skal vurdere hva hun tåler eller hva som har dårlig effekt på hennes lymfødem. Dermed lager hun sine egne «leveregler» og tar ansvar for sitt lymfødem.

Organisering og prosedyrer for fysioterapi til inneliggende og polikliniske underlivskreftopererte pasienter ved UNN

Fysioterapeut Jarmila Lukas

Universitetssykehuset Nord-Norge HF Fysioterapiavdelingen
Boks 12, 9038 Tromsø
mailadr. jarmila.lukas@unn.no

DEL I – Inneliggende

Hvilken organisering og hvilke prosedyrer har vi utarbeidet på Fysioterapiavdelingen, Universitetssykehuset Nord Norge (UNN) mht underlivskreftopererte kvinner?

Arbeidet har som formål å gi alle opererte (som har fjernet lymfeknuter) informasjon og kunnskap om lymfødem. På denne måten kan lymfødem forebygges på en best mulig måte og pasienten kommer tidligst mulig i kontakt med en spesialutdannet fysioterapeut innen lymfødembehandling. Vi har derfor et tett samarbeid med avdelingens leger og sykepleiere. Vi har erfart at pasienter ofte ikke får kontakt med kvalifisert hjelp pga pasientens egen og primærlegens uvisshet.

DEL II – Polikliniske

Hvilket behandlingstilbud har utskrevne pasienter i Nord Norge og hvordan har UNN organisert sitt behandlingstilbud for disse pasientene?

I dag har UNN et prøveprosjekt som varer i et år (fra mai 2004 til mai 2005) på en 100 % poliklinisk stilling for alle kategorier av lymfødempasienter. Dersom dette er lønnsomt og har nok pågang av pasienter, vil det mest sannsynlig bli et permanent tilbud.

Kreftforeningen for undelivskreftopererte er i Tromsø svært engasjerte og samarbeider med sykehuset for å utvikle et optimalt tilbud både for inneliggende og utskrevne kvinner.

Kjølehetter ved Paxman Coolers AB

Kenneth Magnusson

Nytorpsvägen 32 183 53 Täby, Sverige

Tel. +46 8 758 35 50 Fax. +46 8 758 35 60

E-mail. kennethma@swipnet.se www.paxman-coolers.co.uk

Paxman Coolers är beläget i Huddersfield, England.

Sedan första exemplaret av Paxman Coolers producerades och installerades 1996, har mer än 450 system installerats i framför allt Europa. Av dessa finns ca 60 system i Skandinavien varav mer än 30 i Norge.

Begreppet LIVSKVALITET har fått allt större betydelse i den medicinska behandlingen av Cancer och håravfall vid cytostatikabehandling och är kanske det värsta traumat i behandlingsprocessen. Att förlora håret är att förlora sin identitet inför familj, vänner och arbetskamrater.

Paxman Coolers har utvecklats just med hänsyn till LIVSKVALITET vilket många studier och erfarenheter visar. Ett system som möter kravet på bekvämlighet i form av hätta och en temperatur som de flesta kan acceptera i sin motivation av att inte tappa håret. Dessutom enkelt för avdelningspersonalen att bruka.

De flesta sjukhus kan påvisa ett resultat av 70–90 % resultat enligt WHO:s kriterier för håravfall där behov av peruk inte föreligger.

Marknadsföring/information och service för Norge, Danmark, Finland och Sverige sköts direkt från:

(I Danmark och Finland via lokal distributör)

Kjølemetoden: gjenstand for nordisk samarbeid

Tekst: Randi Johnsen

Å miste håret i forbindelse med cellegiftbehandling kan for mange kvinner være en sjokkopplevelse. Derfor har kjølehettemetoden fått god mottagelse. Nå vil Sentralsykehuset i Vestfold samarbeide med Sverige og Finland for å underbygge at metoden er sikker også for brystkreftopererte.

Sentralsykehuset i Vestfold Tønsberg HF (SiV) var først ute i Norge med et permanent tilbud med kjølehettemetode i forbindelse med cellegiftbehandling. Erfaringene så langt er svært gode.

- I april er det fem år siden vi kom i gang, og hittil har ca. 250 pasienter gjennomført cellegiftbehandlingen med kjølehettemetode, opplyser onkolog Ole Kristian Andersen.
- Vi har nå tre doble maskiner i bruk det meste av tiden. Både effekten og toleransen er fortsatt svært god, og bekrefter de utmerkede resultater vi så etter innkjøringsfasen. Over 90 prosent av de som tidligere måtte påregne og miste alt hår, unngår nå å bruke parykk. Behandling øker pasientenes livskvalitet og derfor er det verd å satse både tid og penger på et slikt prosjekt.

Andersen forteller at det hele tiden har vært ført en nøyaktig statistikk over alle som velger denne form for behandling. De fleste opplyser at ubehag og tidsbruk forbundet med kjølehettemetodebehandlingen er av liten eller moderat betydning.

I utgangspunktet kan kjølehettemetoden brukes ved mange typer kreft, men metoden er i praksis ikke alltid gjennomførbar. Dette avhenger av type cellegift, dose av det enkelte stoff og dessuten hvor lang tid den enkelte kuren vil ta. Pasienter med lymfekreft og leukemi får heller ikke tilbud om denne type behandling.

Faglig uenighet

I fagmiljøet i Norge, og til dels også i Sverige, er det noe ulik oppfatning om hvilke grupper som bør motta kjølehetbehandling. Uenigheten bunner i teorier om at en behandling som sparer hår-røttene slik at en unngår håravfall, også kan tenkes å skjerme eventuelle kreftceller fra virkningen av cellegiften.

Ved Radiumhospitalet gis kuldebehandlingen kun til pasienter som har kreft i underlivet, mens SiV hele tiden har behandlet brystkreftpasienter.

- Brystkreftsykdommen har et annet spredningsmønster enn underlivskreft. Vi frykter at brystkreftcellene kan spre seg til hodebunnen og at en eventuell nedkjøling kan redusere virkningen av cellegiftbehandlingen, sier overlege Lars Ottestad ved Radiumhospitalet.
- Det finnes ingen dokumentasjon som støtter en slik teori, og erfaringer med flere tusen pasienter bl.a. i Frankrike og England har ikke vist noen endret prognose for brystkreftpasienter som får denne type behandling, sier onkolog Ole Kristian Andersen.

Dokumentasjon

- Vi er fullt klar over Radiumhospitalets syn, men føler ikke at vi gjør noe galt ved å gi våre pasienter dette tilbudet. Likevel ønsker vi å fremskaffe så mye kunnskap og dokumentasjon som mulig. Derfor har onkologisk seksjon i Vestfold tatt initiativ til et samarbeid med sentrale kreftavdelinger i Sverige og Danmark.
- Gjennom en slik internasjonal multi-senterutprøving hvor SIV-HF er hovedsenter, vil vi kunne samle data fra et større antall pasienter enn vi greier alene. I en fem-års periode ønsker vi en systematisk oppfølging av pasientene etter avsluttet behandling. Vi håper på denne måten å få et tilstrekkelig stort pasientantall for ytterligere å understøtte vår mening om at kjølehetbehandling er et trygt tilbud, også til brystkreftopererte, sier onkolog Ole Kristian Andersen.

Relasjon radiograf/pasient

Helen Egestad: Radiograf og lektor

Høgskolen i Tromsø

helen.egestad@hitos.no

Sammendrag av forelesning

I foredraget vil jeg rette fokus mot relasjonen radiograf/ kreftpasient. Jeg vil ta utgangspunkt i empiri fra mitt hovedfagstudium der jeg intervjuet kreftpasienter om deres tanker og erfaringer fra møter med radiologiske avdelinger. Kreftpasientene jeg intervjuet var kvinner som levde med ovarialcancer.

I foredraget vil jeg legge hovedvekt på hvordan kreftpasientene opplevde møtene med radiografene. Bildet de gav meg av hvordan det er å leve med uhelbredelig sykdom vil også berøres. Jeg vil tilslutt komme inn på radiograffaglig kompetanse og hva kvinnene vektla hos den gode radiografen.

Kreftpasienters tanker og opplevelser

Foredraget var bygget på empiri fra mitt hovedfagsarbeid der jeg intervjuet fire kvinner som lever med ovarialcancer om deres tanker og erfaringer om å være kreftpasient og fra møter med radiologiske avdelinger. Som radiograf /høgskolelektor var jeg interessert i å få fram hvordan kvinner med gynekologisk kreftsykdom opplever å være til røntgenundersøkelse. Bakgrunnen for å velge kvinner med gynekologisk cancer var at jeg som kvinne og stråleterapeut ønsket å få bedre forståelse for hvordan kvinner med underlivskreft opplever krevende røntgenundersøkelser som computertomografi og røntgen colon. Kvinnene kommer til radiologisk avdeling i utredningsfasen av sykdommen, i behandlingsfasen og i kontrollfasen. Jeg ønsket å få fram kvinners tanker og meninger om

hvordan de opplevde disse møtene, få et blikk inn i deres verden for så å tolke dette ut fra hva de vektla som meningsfullt for dem. Hensikten min var at ved å bringe fram for radiografene hva kvinnene med kreftsykdom opplevde som positivt kunne radiografene i senere møter i sterkere grad vektlegges disse aspektene. Ved å sette søkelys også på mindre gode opplevelser ønsket jeg at disse kunne elimineres i framtidige møter.

Studiets vitenskapsteoretiske forankring er i hermeneutisk/fenomenologisk vitenskapstradisjon. Jeg startet med de kreftsykes erfaringer slik de viste seg for meg, for detter å fortolke kvinnenens beretninger ut fra deres *væren-i-verden*. Ved å gjennomføre kvalitative dybdeintervju tok jeg utgangspunkt i kvinnenens stemmer og så dette i relasjon til deres livssituasjon som kreftsyke.

Selv om mitt prosjekt kun omfattet fire kvinner kan resultatene ha overføringsverdi til andre kvinner i samme situasjon når flere av informantene vektla samme aspekt, eller ved at informantenes utsagn knyttes til teori.

Kvinnene jeg intervjuet ønsket alle å fortelle meg om hvordan deres liv som kreftsyk var og om hvordan de opplevde å være på sykehus. De ønsket å gi meg et bilde av seg selv før de kom inn på sine erfaringer fra radiologisk avdeling. Alle kvinnene levde med diagnosen cancer ovarie og var i palliasjonsfasen. Alderen varierte fra midten av 30 årene til begynnelsen av 70 årene. Ved at kvinnene var alvorlig syke ble både min empiri og resultater preget av dette.

Hvordan det oppleves å leve med uhelbredelig kreftsykdom

Kvinnene synliggjorde at å leve med uhelbredelig kreftsykdom er en lidelsesfull livssituasjon. Viktige spørsmål var: Hva vil fremtiden bringe? Hvor lenge virker behandlingen? De framviste at de levde med stor usikkerhet i hverdagen, en eksistensiell angst som overskygget alt annet. Samtidig var det viktig å lage avstand til sykdommen og angsten. Kvinnene levde i en ekstremt sårbar livssituasjon. Kroppslige endringer som før kunne bagatelliseres førte nå til stor redsel. De hadde ulike

mestringsstrategier, fra å være passiv og la helsepersonell ta alle avgjørelser til å ønske stor delaktighet i planlegging av behandling. Alle fire syntes at cellegiftbehandlingen hadde vært en stor påkjenning.

Pasientrollen

Alle informantene uttrykte tilfredshet med det de mottok fra de ansatte. Alle roste pleiepersonalet. De kreftsyke kvinnene viste at de er føyelige og snille og ikke vil kreve noe. Alle ønsket å være «en god pasient». Men de opplevde usikkerhet, utrygghet og avhengighet i forhold til de ansatte. Det er viktig for dem å ha et godt forhold til de ansatte da de er totalt avhengige av dem. Men selv om kvinnene var tilfreds, kom det fram at de har et udekket omsorgsbehov. De ønsker at personalet skal lytte, skal ha tid, se deres individualitet og ikke se dem som en utgave av pasientarten. Kvinnene ønsket å bli møtt som en person og ikke som et «kasus». De synliggjorde viktigheten av å beholde verdighet og selvrespekt. De ønsker lik respekt for ulike roller ved at deres erfaringskunnskap blir lyttet til å tatt med i planleggingen av videre behandlingsforløp.

Kvinnene ønsket ikke å gå ut med kritikk. De ønsket ikke å hefte personalet, ved for eksempel å ta seg tid til å knytte skoene etter en undersøkelse. De vurderte hvordan personalet hadde det og innrettet seg etter det. En av kvinnene fortalte at hun stilte ikke spørsmål til personalet når hun visste at det var på personer på vakt. De kreftsyke kvinnene synliggjorde at de så på personalets tid som viktig og sin egen tid som mindre viktig. Dette er et paradoks da det er de kreftsyke som sannsynligvis har begrenset livstid. Etter en tid i pasientrollen føler kvinnene seg tryggere og tør å stille flere spørsmål. Den av informantene som selv hadde vært ansatt i helsevesenet var den kvinnen som sterkest undertrykte egne behov.

Tanker om røntgenundersøkelser

Kvinnene viste at røntgen hører med i «programmet» som en del av det å være kreftsyk. Røntgenerfaringene er knyttet til sykdommens forløp. Røntgen er utrolig viktig. De gruer for resultatet og hvilken betydning det vil ha i deres liv. Røntgenundersøkelsen er forbundet med sterk spenning og angst, både før undersøkelsen, under undersøkelsen og mens de venter

på svaret. De ønsker å komme til røntgen for å få vite hvordan det står til inne i kroppen, men samtidig er de livredde for at undersøkelsen skal vise at sykdommen har recidivert.

Kvinnene kom fram med at røntgenopplevelsen var en sterk påkjenning som munnet ut i stor lettelse når de fikk positiv beskjed. Når de fikk negativt svar kom det en «nedtur». Dette hadde sammenheng med livssituasjonen, om å få lov til å leve videre.

En av kvinnene fortalte om en krenkende episode. Hun hadde fått beskjed om at hun skulle til røntgen colon til et bestemt tidspunkt, men på grunn av en systemfeil måtte hun forlate radiologisk avdeling uten å få gjennomført undersøkelsen selv om hun hadde gjennomgått tømningsregimet.

Møtet med radiografene

Pasientene opplever for det meste trygghet og omsorg. Kvinnene viste at de satt pris på at personalet var i godt humør. Men selv om personalet er smilende og imøtekommende, «glemmer» at det er en ny situasjon for pasienten. Noen av radiografene snakker ikke MED dem som pasienter, men bare TIL dem. Ut fra kvinnenes historier framkom at noen av radiografene utøvde omsorg, andre ikke. Kvinnene savner at personalet sier at de forstår deres situasjon. Kvinnene kom fram med at personalet på radiologisk avdeling har en utrolig viktig rolle. De kan ved sin væremåte forsterke eller minke spenningen som pasienten føler.

Informasjon

Kvinnene viser at de har ulike ønsker om hvordan de vil bli informert. En av kvinnene er tilfreds med den informasjonen hun mottar, mens de andre kvinnene ønsker mer informasjon enn de får. Men i neste øyeblikk vektlegger kvinnene personalets arbeidspress og nedvurderer egne behov. Personalet kommer ikke fram med valgmuligheter som pasientene har, som for eksempel å velge kontrastsmak. Pasientene er prisgitt den enkelte yrkesutøver hun møter. Kvinnene synes at radiografene er hyggelige, men at de kunne informert bedre.

Oppsummering

De kreftsyke kvinnene ønsker å møte radiografer som kan sitt fag. I dette vektlegger de at radiografen må håndtere teknikken med kyndighet og pasienten med varhet. De ønsker å møte helsepersonell som viser omtanke, er hensynsfull og forståelsesfull. De ønsker at personalet er oppmerksom, informerer og samtaler med dem.

Oppfølging av pasienter som får poliklinisk strålebehandling for gynekologisk kreft (1997–1999)

Pernille Varre, fagutviklingssykepleier

Det Norske Radiumhospitalet HF

PEV@radiumhospitalet.no

Abstract

Bakgrunn

Pasienter som får poliklinisk strålebehandling har kort konsultasjonstid. Undersøkelser ved har vist at gynekologiske pasienter har dårligere livskvalitet og mer angst og depresjoner enn andre kreftpasienter.

Problemstilling

1. Kan semistrukturerte informasjonssamtaler med sykepleier påvirke pasienter med gynekologisk kreft som får poliklinisk strålebehandling sine opplevelser av angst, depresjon, mestring, samt fysiske og psykososiale plager?
2. Hvilke plager og behov har kvinner som får poliklinisk strålebehandling for gynekologisk kreft, i selve behandlingsperioden?

Metode

Utvalget var pasienter med cancer cervix og cancer corpus, 20–80 år, som ble behandlet med strålebehandling mot bekkenfelt og abdominalfelt. Pasientene ble randomisert til tiltaksgruppe (TG) eller kontrollgruppe (KG). TG ble fulgt opp med 3 semistrukturerte informasjonssamtaler som tok utgangspunkt i en sjekkliste med vekt på fysiske og psykososiale behov. Kvinnene i både TG og KG ble fulgt opp i det allerede etablerte system ved sykehuset. 70 pasienter ble inkludert. Innsamling av data ble gjort via spørreskjema, EORTC QLQ-C30, HAD, STUM og en del spørs-

mål utarbeidet for denne studien (ad-hoc plager). Pasientene fikk spørreskjema ved oppstart og avslutning av strålebehandlingen.

Resultater

Fysisk funksjon, rollefunksjon, sosial funksjon og global helsestatus ble forverret. Fatigue, kvalme/oppkast, smerter, matlyst og diare ble også forverret. Kvinnene hadde lite angst og depresjoner og en mestringsevne lik den i normalbefolkningen. Det var ingen forskjell mellom TG og KG. Imidlertid så det ut til at kvinnene i TG hadde fått informasjon og råd som hadde hjulpet dem med å mestre flere aktuelle problemområder, sammenlignet med kvinnene i KG. Dette gjaldt i forhold til hudsårhet, fatigue, forhold til familie, selvbilde, smerter i rygg og bekken, sosialt liv og forhold til partner, mulig også når det gjaldt dårlig matlyst, seksualitet og overgangsalder. Kvinnene i TG var mer fornøyd med informasjon fra sykepleier på poliklinikken og mindre fornøyd med informasjon fra legen.

Konklusjon

Kvinnene hadde lite angst og depresjoner. Fysiske og psykososiale bivirkninger økte under strålebehandling. Informasjonssamtaler kunne bedre kvinnes forberedthet og evne til å takle fysiske og psykososiale bivirkninger. Samtaler med sykepleier vil også kunne redusere behovet for informasjon fra legene på poliklinikken.

Foredraget

Prosjektgruppen

Prosjektleder: Onkologisk sykepleier Pernille Varre

Veiledere: Prof. dr. med. Sophie D. Fosså, kandidat i sykepleievitenskap
Anne Marie Flovik, hovedfagsstudent i sykepleievitenskap Anne Mette L. Jacobsen

Bakgrunn

Pasienter som får poliklinisk strålebehandling har kort konsultasjonstid. Tidsaspektet er en utfordring når det gjelder å imøtekomme pasientenes behov. Tidligere polikliniske brukerundersøkelser ved Det norske Radiumhospital (S.D.Fosså 94 og 96) har i tillegg vist at gynekologiske pasienter har dårligere livskvalitet (emosjonell funksjon: depresjon, irritabilitet, bekymring, anspenhet). Gynekologiske pasienter, både polikliniske og inneliggende har også mer angst og depresjoner enn andre kreftpasienter (N. Aas 97). På bakgrunn av disse funn ble det ansatt en onkologisk sykepleier i en prosjektstilling på poliklinikken for å se på om disse forhold kunne forbedres.

Problemstilling

- Kan semistrukturerte informasjonssamtaler med sykepleier påvirke pasienter med gynekologisk kreft som får poliklinisk strålebehandling sine opplevelser av angst, depresjon, mestring, samt fysiske og psykososiale plager?
- Hvilke plager og behov (fysiske og psykososiale) har pasienter som får poliklinisk strålebehandling for gynekologisk kreft, i selve behandlingsperioden?

Hensikt

- Sikre faglig kvalitet på omsorgstilbudet til pasienter med gynekologisk kreft som får poliklinisk strålebehandling.
- Utvikle sykepleiefaglige metoder og rutiner som kan forebygge og behandle bivirkninger som kan oppstå i forbindelse med stråleterapi.
- Øke sykepleiefaglig kompetanse innenfor område poliklinisk strålebehandling ved gynekologisk kreft.
- Integrere oppfølgingen av pasienter som får poliklinisk strålebehandling for gynekologisk kreft i poliklinikken.

Metode

Pasientutvalget var pasienter med cancer cervix og cancer corpus, 20–80 år, som fikk strålebehandling mot bekkenfelt og abdominalfelt. Studien var et pilotprosjekt og det ble valgt en kvantitativ metode. Pasientutvalget ble randomisert til 2 armer, tiltaksgruppen og kontrollgruppen. Tiltaksgruppen ble fulgt opp med 3 semistrukturerte informasjonssamtaler med sykepleier på poliklinikken. I tillegg var sykepleier tilgjengelig for ekstra samtaler, eventuelt telefonsamtaler, hvis det var nødvendig. Samtalene tok utgangspunkt i en sjekkliste med vekt på fysiske, psykiske og sosiale behov, som ble laget i forbindelse med studien. Alle samtaler tok utgangspunkt i pasientenes behov, og det var den enkelte pasient som avgjorde når de ulike temaene skulle taes opp og i hvilken grad de skulle berøres. Pårørende ble alltid invitert til å være med på en eller flere av samtalene. Pasientene i tiltaksgruppen ble også fulgt opp i det etablerte system med daglig å møte stråleterapeut på behandlingsapparatet, ukentlig konsultasjon med gynekolog på poliklinikken og tilbud om å gå til sengeposten hvor de ble utredet med spørsmål og behov. Pasientene i kontrollgruppen ble kun fulgt opp i det etablerte system.

70 pasienter ble inkludert, 33 i tiltaksgruppen og 37 i kontrollgruppen. I tiltaksgruppen gikk 5 pasienter ut av studien og i kontrollgruppen gikk 8 ut, dvs. at 28 kvinner i tiltaksgruppen svarte på begge spørreskjemaene og 29 fra kontrollgruppen. Årsaker til at noen pasienter måtte gå ut var innleggelse på sykehus, endret behandlingsopplegg og manglende svar på spørreskjema.

Innsamling av data ble gjort via spørreskjema med strukturerte spørsmål. Det ble brukt internasjonale psykometrisk testede skjemaer, EORTC QLQ-C30, HAD, STUM og en del spørsmål utarbeidet for denne studien (ad-hoc plager) hvor det også var mulig å gi kommentarer. Pasientene fikk spørreskjema ved oppstart og avslutning av strålebehandlingen.

Resultater

9 av pasientene i tiltaksgruppen hadde behov for ekstra samtaler utover de tre avtalte. Halvparten av pasientene tok også kontakt med sykepleier på telefon etter avsluttet behandling for spørsmål og bekymringer.

Fysisk funksjon, rollefunksjon, sosial funksjon og global helsestatus ble signifikant forverret under behandling. Symptomer som fatigue, kvalme/oppkast, smerter, matlyst og diare ble forverret. Kvinnene hadde i liten grad angst og depresjoner, og de som hadde angst opplevde at den ble redusert i løpet av strålebehandlingen. Videre hadde pasientene en mestringsevne som var lik den som normalbefolkningen har. Det var ingen signifikant forskjell mellom tiltaksgruppen og kontrollgruppen på parametrene over.

Imidlertid så det ut til at kvinnene i tiltaksgruppen hadde fått informasjon og råd som kunne hjelpe dem med å mestre flere aktuelle problemområder, sammenlignet med kvinnene i kontrollgruppen. Dette gjeldt i forhold til hudsårhet, fatigue, forhold til familie, selvbilde, smerter i rygg og bekken, sosialt liv og forhold til partner ($P < 0,05$), mulig også når det gjeldt dårlig matlyst, seksualitet og overgangsalder ($P = 0,052 - 0,062$). Kvinnene i tiltaksgruppen opplevde i større grad enn de i kontrollgruppen at de hadde hatt noen tilgjengelig på sykehuset ($P = 0,009$) og at de hadde fått snakket med helsepersonell tilstrekkelig i forhold til det de trengte ($P = 0,042$). Kvinnene som hadde hatt informasjonssamtaler var også mer fornøyd med informasjon fra sykepleier på poliklinikken ($P = 0,001$) og mindre fornøyd med informasjon fra legen ($P = 0,046$).

Kommentarer som kvinnene skrev ned kan utfylle og utdype de kvantitative data. Kvinnene i tiltaksgruppen brukte ord som «*trøst, stor hjelp, trygt, samarbeid, interessant i hele meg, veldig nyttig, godt å få*

snakke, mye nyttig informasjon og fint tilbud». Negative kommentarer kom i hovedsak fra kontrollgruppen som «ventetiden var forferdelig, leger og sykepleiere er korte og stressede, jeg har vært redd og ingen fortalte meg om ettervirkningene».

Konklusjon

- Kvinnene hadde lite angst og depresjoner.
- Fysiske og psykososiale bivirkninger økte under strålebehandling.
- Informasjonssamtaler med sykepleier kan bedre kvinnenes forberedthet og evne til å takle fysiske og psykososiale bivirkninger.
- Informasjonssamtaler med sykepleier kan redusere behovet for informasjon fra legene på poliklinikken.

Konsekvenser for praksis

Gynekologisk poliklinikk har videreført tilbudet med sykepleiesamtaler til pasient og pårørende, med utgangspunkt i sjekklisten. Oppfølging av kvinner med gynekologisk kreft ble prioritert på poliklinikken i forhold til sykepleierressurser etter at studiet var avsluttet. Gynekologisk poliklinikk har nylig blitt omorganisert og de har endret lokalitet. De ønsker å fortsette med å tilby kvinnene samtaler med sykepleier en gang i uken og en oppfølging med telefon hjem to uker etter avsluttet strålebehandling.

I følge oversykepleier på poliklinikken forventet man at resultatene var overførbare også til å gjelde pasienter med andre kreftdiagnoser. Prosjektet har derfor vært en modell for den videre utvikling av sykepleietilbudet på poliklinikken, slik at flere diagnosegrupper i dag får tilbud om samtaler med sykepleier, noe de tidligere ikke hadde.

Counselling is a process through which one person helps another by purposeful conversation in an understanding atmosphere. It seeks to establish a helping relationship in which the counselled can express their thoughts and feelings in such a way as to clarify their own situation, come to terms with some new experience, see their difficulty more objectively and face their problems with less anxiety and tension. Counselling assists individuals to make their own decisions from choices available.

Clark and Sims 1988

Stråleskader ut fra et sykepleieperspektiv, hva vet vi om emnet?

Inger Utne

Høgskolen i Oslo

Det er lite eksakt kunnskap om emnet «Stråleskader som etter behandling for gynekologisk kreft.» Jeg har foretatt et litteratursøk om emnet i følgende baser: [Academic Search Premier](#), [CINAHL](#) og [MEDLINE](#), og fant :

Søkeord:

Nursing, radiation and gynecology	7 stk fra 1960–2004
Nursing, radiation and cervix	32 stk fra 1991–2003
Gynecology, radiation and sex	14 stk fra 1970–2004
Gynecology, radiation and information	61 stk fra 1981–2004

Dette tyder på at det eksisterer få studier om emnet også sett i lys av at mange av disse studiene er av eldre dato og flere av dem er klart medisinsk rettet.

Et av de mest omfattende arbeidene som beskriver konsekvenser av strålebehandling er norske Anna Aanruds rapport fra 1993; «Livet etter strålebehandling» (Aanrud, 1993). Rapporten kartlegger bivirkninger og beskriver kvinnenenes opplevelser av egen situasjon. Det er en kvantitativ studie. Den omfatter 390 kvinner.

I 2001 foretok Velji og Fitch (Velji & Fitch, 2001) en kvalitativ studie blant 10 kvinner fra 36–75 år som fikk lavdose brachyterapi mot gynekologisk cancer i Canada. Hensikten med studien var å få forståelse av kvinnenenes erfaring med behandlingen.

Eifel (Eifel, Jhingran, Bodurka, Levenback, & Thames, 2002) med flere har foretatt en studie blant 3489 pasienter som fikk stråleterapi mot cervix-cancer i stadium I og II i perioden 1960–1994 i Texas. Hensikten med

studien var å identifisere pasientrelaterte faktorer som influerer på risikoen for å få alvorlige senkomplikasjoner av stråleterapien. Med alvorlige senkomplikasjoner menes komplikasjoner som vedvarer mer enn tre måneder eller oppstår etter tre måneder og som medfører sykehusinnleggelse, operasjon eller forårsaker død.

Ryen med flere (Ryan et al., 2003) har foretatt en studie blant 82 australske kvinner som har utviklet ødem i beina etter gjennomgått kirurgi og stråling for gynekologisk cancer i Australia i perioden 1995–2000. Hensikten med studien var å beskrive kvinnenenes erfaring med ødemet og utlede fysisk og emosjonelle følger for kvinnene. De benyttet seg av strukturerte intervju.

Disse studiene er foretatt i ulike deler av verden. Foreløpig foreligger det for få studier til at man kan si at man har eksakt kunnskap om emnet, men vi er på vei!

Eifel, P. J., Jhingran, A., Bodurka, D. C., Levenback, C., & Thames, H. (2002). Correlation of smoking history and other patient characteristics with major complications of pelvic radiation therapy for cervical cancer. *J Clin Oncol*, 20(17), 3651–3657.

Ryan, M., Stainton, M. C., Jaconelli, C., Watts, S., MacKenzie, P., & Mansberg, T. (2003). The experience of lower limb lymphedema for women after treatment for gynecologic cancer. *Oncol Nurs Forum*, 30(3), 417–423.

Velji, K., & Fitch, M. (2001). The experience of women receiving brachytherapy for gynecologic cancer. *Oncol Nurs Forum*, 28(4), 743–751.

Aanrud, A. (1993). *Livet etter strålebehandling*. Oslo: Det norske radiumhospital.

Workshop

Erfaringer og synspunkter formidlet fra kvinner rammet av gynekologisk kreft og deres sykepleiere

Under den Nordisk Konferansen; «Om kvinner og gynekologisk kreft» ble det gjennomført flere workshop. Synspunkter fra kvinner rammet av gynekologisk kreft og sykepleiere fra avdelinger med tilbud om behandling av gynekologisk kreft blir presentert i det følgende.

Kvinner rammet av gynekologisk kreft: Ønsket respons i møtet med helsevesenet

Gynekologisk kreft rammer «usynlig». Med det menes at sykdommen ikke er synlig fysisk, og tabuer og skam bidrar til at sykdommen i liten grad er samtalemne slik det kan være ved andre sykdommer. Resultatet er at mange kvinner bærer skjulte bærer.

Kvinner er kanskje spesielt utsatt. De har ofte ansvar for barn, familie og egne foreldre. Kvinnene er vant til å yte omsorg, men når de selv har behov for omsorg opplever flere at det er vanskelig å få hjelp. Den som forventes å være nærmest dvs. ektefelle/partner, er som regel en mann – som kanskje ikke er vant til å ta på seg omsorgsansvar i samme grad som kvinner er. I tillegg rammes også han og resten av familien av en livstruende situasjon når mor og ektefelle har fått kreft. Familien kan bestå av barn og ungdom, som plutselig er blitt kategorien «pårørende». Barn og unge har sine hverdager i barnehaver, skoler og er under utdanning, hvilket betyr at hverdagens oppgaver kan gå i stå når mor er blitt syk.

Kvinner kan være alene med omsorgsansvaret for barn.

Det finnes tilfeller der kvinnen etter endt kreftbehandling kommer hjem til en hjelpetrengende ektefelle med kronisk sykdom som eksempel demens, alzheimer eller rheumatisme.

Man bør kanskje være spesielt oppmerksomme på de enslige kvinnene.

Kvinnene ønsket seg en PAP – en Pasient Ansvarlig Person under behandling og pleie, slik at både fysiske, psykiske, sosiale og åndelige forhold kunne bli ivaretatt. Dette gjelder både i sykehusene, hvor kvinnen kommer i kontakt med representanter fra flere kategorier fagpersonell og i forhold til kommunene.

Omsorg er at sykepleier har kunnskap om hva behandling og rehabilitering vil innebære, og formidler denne kunnskapen til pasienten. Dette er nødvendig for at den enkelte kvinne skal kunne mestre de enkelte problemene, og for å kunne planlegge hverdagene som kommer. Å bli fortalt at overgangsalder kommer umiddelbart etter operasjonen, er ingen hjelp for en 24 åring som knapt aner hva overgangsalder er. I slike tilfeller må den fagansvarlige gi informasjon som er individuelt tilpasset den enkelte kvinne.

Omsorg er å få oppleve kontinuitet: At man få møte behandlende lege når man kommer tilbake til kontroller. Kvinner forteller at de heller venter uker på kontrolltime slik at de kan «få sin faste lege» som de føler de har et pasient-legeforhold til. Kvinnene ønsker også å ha en fast primærkontakt blant sykepleierne, og at hun/han er tilstede når vanskelig informasjon blir gitt. Spesielt viktig er dette når kvinnen ikke har noen pårørende med seg til samtalen.

Omsorg er at familie og pårørende blir sett og får muligheter for samtaler og informasjon med og uten pasienten til stede.

Omsorg betyr at fagprofesjonene kan samarbeide tverrfaglig. Leger, sykepleiere, ernæringsfysiologer, stråleterapeuter, fysioterapeuter og sykehusansatte sosionomer og prester bør inngå i et team som har pasienten i fokus.

Omsorg er å få et samarbeid mellom sykehus og kommuner. Det burde være en ansvarlig sykepleier i avdelingen som har kontakten med kommunene i et «overføringssystem» som bidrar til at en ansvarlig person i kommunen får beskjed om at den kreftrammede kommer hjem. Spesielt for de enslige er dette viktig.

Etter behandling er overstått, begynner tiden for tilheling og rehabilitering. Å kontakte kommunal sektor for å finne hjelp til ulike problemer, blir ofte en kanossagang fra den ene personen til den andre; som resultat av at ingen har et klart definert ansvar for kreftsyke mennesker.

Omsorg betyr å bli sett som enkeltindivid. Kvinnene ønsker forståelse for at ingen kreftpasient er lik en annen. Noen får en ekstra styrke og mobiliserer livsmot og handlekraft ved kreft, mens andre ikke klarer å mobilisere slike krefter og være motivert for å kjempe mot kreftsykdommen. Dette krever et individualisert hjelpetilbud, som ikke kan basere seg på å følge ferdig oppsatte prosedyrer. Ta hensyn til individets spesifikke sårbarhet!

Omsorg er å bli tatt på alvor, uansett alder. Flere kvinner har opplevd at deres liv er blitt «gamblet» med, når primærleggen avfeier symptomer som uregelmessige og/eller langvarige blødninger avfeies som stress, overarbeid eller overgangsalder. Eller at de blir kategorisert som for unge eller for gamle til å få en spesifikk kreftdiagnose.

Omsorg er politikk! Tusenvis av kvinner kommer hjem til kommunene – og er nybehandlet for kreft. Tilbudet avhenger av politikere som prioriterer fordelingen av ressurser i kommuner og til sykehusene. Det handler ikke bare om økonomiske ressurser, men også om hvordan eksisterende ressurser blir forvaltet, fordelt og hvordan det samarbeides på tvers av etatene. Det finnes ressurspersoner i kommunene; sykepleiere, hjelpepleiere, sosionomer, prester, diakoner og frivillige hjelpere. Man må kunne arbeide tverrfaglig og tverretatlig!

Omsorg er forståelse. Kvinnene ønsker forståelse for at en kreftsykdom som oppleves som trussel mot liv og eksistens, må medføre krise- og sorgreaksjoner. Dette er normalt, og det er ikke derfor nødvendig å bli henvist til psykiater eller psykiatrisk sykepleier, som noen er blitt. Kreft er ikke nødvendigvis psykiatri!

Omsorg er ikke tidsbegrenset. Kreftbehandlingen er langvarig. De færreste klarer å holde oversikt over alle andre områder i livet, det handler om å

overleve fra dag til dag. Mange opplever derfor at økonomien blir et meget vanskelig kapittel. Ikke rent få opplever at regningsbunkene toppes med inkassokrav, og når arbeidet med å rette opp økonomien kommer i gang, møtes kvinnen med svaret at tidsfrister er oversittet. I slike tilfeller er det enkeltindivider som utviser stor forståelse og hjelper kvinner til gode økonomiske løsninger, men det er ikke det vanlige. Det må være en enkelt tilgjengelig instans for å kunne få hjelp når livet er vunnet, men gjeld er i ferd med å ødelegge for videre liv.

Omsorg er forståelse for at psykiske reaksjoner kan komme lang tid etter at sykdommen er behandlet og kvinnen er tilsynelatende frisk. Omgivelsene trenger hjelp til å bli klar over dette, og derved også kan bidra til at kvinnen oppsøker faglig hjelp. Tidlig hjelp kan forebygge depresjoner, fatigue og andre senkomplikasjoner.

Pleieprofesjonene: Forslag til tiltak som kan imøtekomme behovene hos kvinner som behandles/er behandlet for gynekologisk kreft.

Det var bare sykepleiere som var samlet til denne workshopen. Momenter som sykepleierene fremhevet som viktige i behandlingen av kvinner med gynekologisk kreft, basert på deres erfaringer:

- Gynekologisk kreft er en alvorlig sykdom, som alle pasienter opplever som en trussel mot livet
- Å bli behandlet for kreft er en meget tøff behandling
- Gynekologisk kreft medfører ofte opplevelsen av tap av kvinnelighet
- Å være kreftsyk betyr midlertidig eller varig tap av roller som husmor, mor, elskerinne, venninne, støttespiller osv. Å være «bare syk» kan være vanskelig
- Det kan være uklare grenser mellom å være syk og frisk
- Alle pasienter trenger ulike former for hjelp etter utskrivelse
- Mange kvinner får store plager etter sykdommen pga senskader og komplikasjoner, og har mange spørsmål knyttet til hva de kan forvente seg i rehabiliteringsperioden
- Gynekologisk kreft som rammer genitalia, vil også fysisk og/eller psykisk ramme opplevelsen av seksualitet og forholdet til partner/ektefelle

- Kvinner med gynekologisk kreft er en «taus gruppe» av flere årsaker, skam og tabuforestillinger er noen.
- Mange kvinner er eldre, beskjedne personer som kan ha vansker med å forholde seg til mannlig lege
- Å få kreft rammer ikke bare enkeltindividet, men hele familien. I små lokalsamfunn kan «alle» bli involvert. Det er store forskjeller i nære relasjoner til familie/slekt/venner avhengig av om man bor i by eller i mindre bygder.
- Det er behov for primærsykepleie, dvs. en sykepleier som har ansvar for den enkelte pasienten, og som kan være formidler til/ved poliklinisk kontroll
- Rett informasjon i rett tempo til rett tid
- Pasienten kan med fordel skrive dagbok
- Sørge for at kontinuitet også opprettholdes ved at pleieplaner/individuelle planer blir ført
- Huske å spørre pasienten om behov for hjelp i økonomiske spørsmål

Sammenfatningen av synspunkter og innspill ble utført av:

Laila Gottenborg, Merete Furuberg, Gudrun Spangen, Hildur Østensen og Liv Bekkeli

Nordisk Konferanse

*om kvinner og gynekologisk kreft
10.–12. februar 2005
Scandic Hotel Hamar, Norge*

Program



*Hvor ligger Marken graa og ry:
Af Muld et Mulm, af Leer en Sky!
Medeet af løvetand den spredes
den Urt, der groer, jo mer den trædes*

Henrik Wergeland



Høgskolen i Hedmark

Velkommen!

Kvinner rammet av gynekologisk kreft blir ofte kalt en stille gruppe. Med bedrede behandlingsmuligheter, øker antallet kvinner som overlever. Mange får senskader, komplikasjoner og psykososiale problemer som forringer deres livskvalitet.

Konferansen tar sikte på å presentere informasjon, kunnskap og forskning både til kvinner rammet av gynekologisk kreft, og til ulike fagprofesjoner. Med fagprofesjoner og pasienter på felles arena, kan erfarings- og kunnskapsutveksling bidra til ny innsikt.

Konferansen skal bidra til økt kunnskap med spesielt fokus på gynekologiske kreftpasienters erfaringer, og deres behov for pleie, omsorg og rehabilitering. I Norden er det begrenset forskning innen disse fagområdene. I programmet er det avsatt tid for forskere og andre interesserte for etablering av nettverk.

Konferansen skal også være en fryd for øyet. Seks kunstnere viser sine arbeider – vi takker for den generøse velvilligheten som disse kunstnere har vist!

Arrangører:

Hedmark Fylkeskommune, Høgskolen i Hedmark, Norske Kvinners Sanitetsforening, lokale grupper av kvinner rammet av gynekologisk kreft fra Hedmark og Akershus, Gyncancer Föreningars Samarbetsorganisasjon, Sverige og Patientforeningen for Kvinder med Kræft i Underlivet, Danmark.

Med vennlig hilsen

Hovedkomiteen

Merete Furuberg
merete.furuberg@hedmark-f.kommune.no
Tel. +47 901 63 092

Liv Bekkeli
Liv.Bekkeli@hse.hihm.no
Tel. +47 992 48 433

Torsdag 10. februar

SEMINAR: FORSKNINGSMETODISKE TILNÆRMINGER – MED FOKUS PÅ KVINNER, GYNEKOLOGISK KREFT og sykepleie/kreftomsorg

Målgruppe: Sykepleiere, stråleterapeuter, fysioterapeuter og prosjekt- og forskningsinteresserte.

Hensikt: Stimulere og initiere til kunnskapsutvikling i gynekologisk kreftsykepleie.

11.00 Registrering (til seminar, nettverksmøte, faggruppemøte)

12.00 Lunch

13.00 **Velkommen til seminaret**

Liv Bekkeli, høgskolelektor Høgskolen i Hedmark

13.10 – 14.00 Kvantitativ forskningsmetode

Toril Rannestad, Dr. polit, Høgskolen i Sør-Trøndelag

14.00 - 15.00 Kvinners kreft – kvinners livserfaring – høg
en sammenheng?

Anna Luise Kirkengen, Dr. med. Oslo

15.00 – 15.30 Kaffe, frukt og strekk

15.30 – 16.30 Kvalitativ forskningsmetode som får frem mening som et menneskelig fenomen i livserfaringen, *Venke Sørli, Dr. vårdvetenskap, førsteamanuensis Institutt for Sykepleievitenskap og helsefag, Universitetet i Oslo.*

16.30 - 17.30 Handlingsorientert forskningssamarbeid,

Jan Kåre Hummelvoll, Dosent, Høgskolen i Hedmark

17.30 - 18.00 Veien videre... Oppsummering

Kaffe, frukt og strekk

Nettverksmøte for prosjekt- og forskningsinteresserte

Hensikt: Etablere nordisk kunnskapsnettverk i gynekologisk kreftsykepleie/kreftomsorg.

18.30 - 20.00

18.30 – 18.45 Innledning ved *dosent Maria Carlsson (Sverige)*

18.45 – 20.00 Hva skal være nettverkets formål?

Skal nettverket ha en arbeidsgruppe som skal ha funksjoner som eksempel:
Meddele relevant informasjon, etablere kontakter for de som søker veiledning til prosjekter og studier, tilrettelegge for nettverkssamlinger?
Ytterligere saker som ønskes diskutert meldes til:

Ordstyrer:

Bente Børdahl, høgskolelektor Høgskolen i Hedmark (Norge)

Referent: Liv Bekkeli, høgskolelektor, Høgskolen i Hedmark

Faggruppemøte for sykepleiere

Hensikt: Etablere faggruppe for gynekologiske sykepleiere i Norge.

18.30 - 20.00

Innledninger:

- Gjensidig glede og nytte ved å bli en faggruppe i Norsk Sykepleierforbund, v. *Kathryn Mølsted, leder av sentralt fagråd Norsk Sykepleierforbund (NSF)*
- Faggruppens muligheter i samarbeid med NSF's fylkeskontor, v. *Bente Aaland, fylkesleder NSF Hedmark*

Til diskusjon:

Hvordan etablerer vi en faggruppe?

Ordstyrer: Hildur Østensen, sykepleiekonsulent Kreftforeningen, Norge

Deltagere fra andre land enn Norge som ønsker grupperom, melder fra til koordinator Liv Bekkeli.

20.30

Middag

Fredag 11. februar

08.00 – 10.00 Registrering

NORDISK KONFERANSE OM KVINNER OG GYNEKOLOGISK KREFT

10.00 - 11.00 **Åpning**

"Velkommen til Nordisk Konferanse"

ved leder av hovedkomite, *dr. scient Merete Furuberg, Høgskolen i Hedmark*

Hilsningstaler ved

Siri Austeng, fylkesordfører Hedmark Fylkeskommune, Norge

Ellen Beccer Brandvold, fagsjef Kreftforeningen, Norge

Yngve Haugstveit, rektor Høgskolen i Hedmark, Norge

Lillian E. Vilnes, generalsekretær Norske Kvinners Sanitetsforening

Underholdning ved Reidun Askeland, flygel, Toril Nybrott, sang, Fred Dalbakk, gitar

FELLESFORELESNINGER:

Konferansier: Dr.phil. Kari Kvigne, Høgskolen i Hedmark

11.00 - 12.00 "Du har tappat ditt ord". Refleksjoner om språk og kommunikasjon.

Lektor og forfatter Inge Eidsvaag, Nansenskolen, Lillehammer (Norge)

12.00 - 13.00 Den gynekologiske pasienten i et historisk perspektiv

professor dr. med. Berit Schei (Norge)

13.00 – 14.00 LUNCH

FAGFORELESNINGER, gynekologi

Konferansier: Dr.scient. Merete Furuberg, Høgskolen i Hedmark

14.00 – 14.45 Å leve med arvelig kreft; arvelig bryst- og eggstokkreft.. Utredning og medisinsk oppfølging *Anne Dørum, overlege dr.med, gynekologisk- onkologisk avdeling, Det Norske Radiumhospital*

Konferansier: Overlege dr. med. Anne Dørum, Det Norske Radiumhospital, Norge

15.00 – 15.45 Er det mulig å sentralisere operativ behandling av eggstokk kreft, og hjelper det? *Bjørn Hagen, professor dr. med., seksjonsoverlege gynekologisk onkologisk seksjon, St. Olavs Hospital, Trondheim (Norge)*

15.45 – 16.30 Pause og utstillingsbesøk

16.30 – 17.15 Smerter i vulva (ytre kjønnslepper) og premaligne forandringer. Behandlingsmuligheter. *Hilde Sundhagen, spesialist i gynekologi og fødselshjelp*

17.30 – 18.15 Kreft i livmorhalsen og i livmorhulen. Utredning, behandlingsmuligheter og senskader. *Haldis Oksefjell, overlege gynekologisk onkologisk avdeling det Norske Radiumhospital*

FAGFORELESNINGER, pleie og omsorg

Konferansier: Dr. phil. Kari Kvigne, Høgskolen i Hedmark

- 14.00 – 15.00 Informasjon til kvinner med gynekologisk kreft
Dosent Maria Carlsson, Institut Folkhälso och Vårdvetenskap, Uppsala Universitet (Sverige)
- 15.00 – 16.00 Erfaringer gjennom fasene i gynekologisk kreft,
doktorand Ewa Ekwall, Institutionen för vårdvetenskap och omsorg, Örebro Universitet (Sverige)
- 16.00 – 16.45 Pause og utstillingsbesøk
- 16.45 – 17.15 Livskvalitet hos langtidsoverlevende
Toril Rannestad Dr. polit, Høgskolen i Sør-Trøndelag (Norge)
- 17.15 – 17.45 Langtidsoverlevende etter underlivskreft; sosioøkonomiske forhold og livskvalitet
Toril Platou, mastergradsstudent, Høgskolen i Sør-Trøndelag (Norge)
- 18.00 – 18.45 Rehabilitering av kvinner med livmorhalskreft
mastergradsstudent Lene Seibæk, Skeiby Sykehus (Danmark)

Workshop A: Lymfødem

Ansvarlig: Fysioterapeut Aina Lie Nielsen, Sykehuset Innlandet Gjøvik, Norge

- 14.00 – 14.40 Lymfe og lymfødem, hva er det? *Wilma van de Veen, fysioterapeut m spesialutdanning i lymfødem, St. Olavs Hospital, Trondheim, Norge*
- 14.40 – 15.30 Behandling av lymfødem *Aline Flølo, fysioterapeut Montebellosenteret/Klinikk for helhetsterapi, Oslo*
- 15.30 – 15.45 Kaffe, frukt
- 15.45 – 16.25 Rehabiliteringsfasen; oppfølging av pasienten poliklinisk, erfaringer fra Universitetssykehuset i Tromsø *Jarmila Lukas, fysioterapeut m spesialutdanning i lymfødem, Universitetssykehuset Nord Norge, Tromsø, Norge*
- 16.25 – 16.30 Strekk
- 16.30 – 17.00 Paneldiskusjon; spørsmål og diskusjon

Workshop: Kosthold og stråleskadet tarm

Introduksjon ved Liv Bekkeli, Høgskolelektor, Høgskolen i Hedmark

- 17.15 – 18.00 Laktose- og fettredusert kosthold, hjelper det ved stråleskadet tarm?
Førsteamanuensis dr. phil Asta Bye, Høgskolen i Akershus
- 18.00 – 18.15 Spørsmål og diskusjon

20.00 Bankettmiddag

Lørdag 12. februar

FELLESFORELESNING:

Konferansier Randi Wahlsten, rådgiver planstaben Hedmark Fylkeskommune

09.00 – 10.00 Empatisk kommunikasjon

Hilde Eide, dr. philos, førsteamanuensis, postdoktorstipendiat sykepleierutdanningen, Høgskolen i Oslo (Norge)

10.00 – 11.00 Fra behov til tilbud. Rehabilitering av kvinner med gynekologisk kreft.

Sævar Berg Gudbergsson, MPH, cand.san, prosjektleder i Kreftforeningens "Arbeidslivsprosjektet"

FAGFORELESNINGER, pleie og omsorg

Konferansier Randi Wahlsten, rådgiver planstaben Hedmark Fylkeskommune

11.15 – 12.15 Potensiell sykdom setter spor –kvinnerns opplevelse etter screeningsfunn på livmorhals

Lise Hounsgaard, Phd. i sykepleie, forskningsassistent ved Avdeling for Sykepleievitenskap ved Institutt for Folkesundhed, Aarhus Universitet (Danmark)

12.15 – 13.15 Kvinne, underlivskreft og seksualitet

Hildur Østensen, sykepleiekonsulent Kreftforeningen (Norge)

13.15 – 14.15 LUNCH og utstillingsbesøk

14.15 – 15.15 Forbedret seksologisk informasjon til pasienten som opereres for gynekologisk kreft

Karin Junskog, leg. sykepleier, jordmor, og Birgitta Hermansson, leg. sykepleier, Sahlgrenska Universitetssjukehus, Göteborg (Sverige)

FAGFORELESNINGER, gynekologi og tilbud for bedre livskvalitet

Konferansier dr. scient Merete Furuberg, Høgskolen i Hedmark

11.15 – 12.15 Livskvalitet etter behandling for eggstokkreft

dr Astrid Liavaag, dr.gradsstipendiat og overlege ved Sykehuset Sørlandet Arendal

12.15 – 13.00 LUNCH og utstillingsbesøk

13.00 – 13.30 Tilbud til alvorlig syke som har en diagnose som vanskelig eller ikke lar seg helbrede. Informasjon om tilbudet ved Hospice Sangen, Hamar. Ved daglig leder Bente Sydtangen

WORKSHOP:

11.15 – 11.45 og

13.30 – 14.00

Skalpavkjøling for å forebygge håravfall ved cytostaticabehandling gir bedret livskvalitet, ved *Anne Kathrine Tronstad, sykepleier Det Norske Radiumhospital og Kenneth Magnusson, Paxman Coolers AB*

Workshop B

15.15 – 16.15 Workshop B 1 : *Anbefalinger til helsevesenet*

Kvinner med gynekologisk kreft samles til workshop for å utarbeide tilbakemeldinger om ønsket respons i møtet med helsevesenet

Innleder: Merete Furuberg, dr. scient og kreftrammet

Ordstyrer: Gudrun Spangen, sykepleier

15.15 – 16.15 Workshop B 2: *Anbefalinger fra helsevesenet*

Pleieprofesjonene samles til workshop for å utarbeide forslag til tiltak som kan imøtekomme behovene hos kvinner som behandles/er behandlet for gynekologisk kreft.

Innleder: Liv Bekkeli, lektor avdeling helse- og sosialfag, Høgskolen i Hedmark

Ordstyrer: Hildur Østensen, sykepleiekonsulent Kreftforeningen

16.30 – 17.15 **PLENUMSSAMLING** med presentasjon av forslag fra workshopene. Disse vil bli trykket i konferansekompendiet.

Ordstyrere: Gudrun Spangen og Hildur Østensen

Workshop C: STRÅLEBEHANDLING

Ansvarlig: *Avdelingsstråleterapeut Jo Hofseth, Sykehuset Innlandet Gjøvik, Norge*

11.15 . 12.00 Pasientens opplevelse av undersøkelser før behandling av gynekologisk kreft

Helen Egestad, radiograf, høgskolelektor Høgskolen i Tromsø

12.15 – 12.45 Forberedelser til strålebehandling; informasjonsvideo, laget og presentert av

Grete Elin Grøndahl, sykepleiekonsulent, Kreftforeningen, Norge.

13.00 – 13.45 Oppfølging av pasienter med gynekologisk kreft som har fått poliklinisk stråling

Ved fagutviklingssykepleier Pernille Varre, Det norske Radiumhospital, Norge

13.45 – 14.30 LUNCH

14. 30 - 15.00 Stråleskader ut fra et sykepleieperspektiv, ved *høgskolelektor Inger Utne*

Sykepleieutdanningen Høgskolen i Oslo

15.15 – 16.00 Strålebehandling, ved *Haldis Oksefjell, overlege gynekologisk onkologisk avdeling det Norske Radiumhospital*

16.00 – 16. 15 Oppsummering

20.00 Middag

Nordisk Konferanse er godkjent av Norsk Sykepleierforbund som meritterende for godkjenning til klinisk spesialist i sykepleie/spesialsykepleie med totalt 14. timer.

SØNDAG 13. FEBRUAR

kl. 0800 – 0900 Registrering

kl. 09.00 - 13.00

”Å leve er mer enn å overleve –

erfaringsutvekslinger og nettverksbygging”

Hensikt: Etablering av nordisk nettverk av og for kvinner rammet av gynekologisk kreft med formålet å etablere internasjonalt nettverk

Møteleder: Merete Furuberg

09.00-10.00: *Rammet av gynekologisk kreft.* Innledning ved Merete Furuberg

10.00-10.30: *Besøktjeneste – likemannsarbeid.* Innlegg ved Laila Gottenborg

10.30-10.45: **Pause**

10.45-11.45: *Erfaringsutvekslinger fra andre land – og fra helsepersonell.*

11.45-12.00: **Pause**

12.00-12.30: *Drøfting av Nordisk Nettverk med mål å utvikle dette til internasjonalt nettverk.*

12.30-13.00: *Hva har skog med underlivskreft å gjøre. Taksolens historie.*

Innlegg ved Benedicte Akre, Bristol Meyer Squibbs

13.00: Lunsj

Sammenfatninger fra konferansen vil bli trykket i konferansekompedium.

Ansvarlige: *Merete Furuberg*
Anne Sterkeby Pettersen
Bente Krogh
Torild Jakobsen

KUNST UTSTILLINGER

For å fryde øyet vil det under konferansen være kunstneriske utstillinger

*Litografier av Arne Glomsvoll, Rena
Glasskunst av Astri Hansen, Magnor
Malerier av Wanda Elisabeth Hareim, Skarnes
Malerier av Ellinor Henriksson, Sverige
Malerier olje/akryl av Annemor Magnum, Trysil
Malerier olje av Arne Martinsen, Skotterud
Keramikk av Gunvor Skog, Gardvik
Skulpturer av Hanna Aaros, Hamar*

Arrangørene takker kunstnerne for generøs velvillighet !!

UTSTILLERE fra firmaer og foreninger

Convatec Norge v. Knut Engeli, Jorunn Flemmen
Bristol Meyer Squibb v. Ole Einar Liabø
Medicus Plesner v. Elisabeth Nomerstad, Anne Gine Benerud
Medlite v. Ketil Hansen, Tore Fagerland
Novo Nordisk v. Hanne Sjøholt
Paxman Coolers v. Kenneth Magnusson
Sanofi – Aventis v. Kari Astad
Smith & Nephew v. Liv Døvik, Morten Kjøs

Norske Kvinners Sanitetsforening v. Gunvor Kjølhamar
Montebellosenteret v. Anne Grev
Norsk Lymfødemforening v. Tone Guettler, Grace Koch Hansen
Norsk Radiograf-forbund v. Jo Hofseth
NSF s faggruppe av sykepleiere i kreftomsorg v. Toril Aursand
Sykehuset Innlandet, ernæringsfysiolog Inger Liv Bjerke
Hospice Sangen v. Bente Sydtangen
Skog og helse v. Merete Larsmon

Ansvarlige for arrangementet:

Hovedkomité:

Merete Furuberg, leder, kreftrammet
Liv Bekkeli, koordinator, Høgskolen i Hedmark
Åse Bekkholt, kreftrammet
Laila Gottenborg, kreftrammet
Karin Herstadhagen, Kreftforeningen Hedmark
Synnøve Johansen, kreftrammet
Randi Wahlisten, Hedmark Fylkeskommune
Turid Wilhelmsen, Norske Kvinners Sanitetsforening - Hedmark

Fagkomité Gynekologi

Karin Bergmark, ass. overlege, Radiumhemmet Stockholm
Anne Dørum, Det Norske Radiumhospital
Astrid Liavåg, Sykehuset Arendal
Anne Trosterud, spesialist gynekologi, Elverum

Fagkomité Sykepleie/omsorg

Liv Bekkeli, koordinator, Høgskolen i Hedmark, Norge
Toril Aursand, Forum for sykepleiere i kreftomsorg, Norsk Sykepleierforbunds faggruppe i Hedmark
Janie Hein Winsnes, oversykepleier Det Norske Radiumhospital
Toril Jakobsen, direktør SKUR, Norge
Kari Kvigne, dr. Phil, Høgskolen i Hedmark
Toril Rannestad, dr. polit Høgskolen i Sør Trøndelag, Norge
Lene Seibæk, mastergradstudent, Århus Sykehus, Danmark
Hildur Østensen, Kreftforeningen, Norge

Arrangementskomité

Liv Bekkeli, koordinator, Høgskolen i Hedmark
Gudrun Spangen, sykepleier
Åse Bekkholt, kreftrammet
Synnøve Johansen, kreftrammet
Laila Gottenborg, kreftrammet
Elin Persson, kreftrammet

Finanskomité

Merete Furuberg, kreftrammet
Liv Bekkeli, koordinator, Høgskolen i Hedmark
Marita Runeberg, kreftrammet

Retten til endringer forbeholdes