

MED-3950 5. årsoppgave – Profesjonsstudiet i medisin ved
Universitetet i Tromsø

Hvordan påvirker en brystkreftdiagnose nordnorske kvinners liv? - En kvalitativ studie

Sanja Duratovic og Oda Thørnquist Jacobsen, MK-09
Veileder: Tore Sørli, professor i psykiatri, IKM

Mai 2014

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	3
INTRODUKSJON	4
METODE	6
VITENSKAPSTEORETISK STÅSTED OG DESIGN	6
REKRUTTERING	6
DATAINNSAMLING	8
DATAANALYSE	9
ARBEIDSPROSESS	9
ETISKE OVERVEIELSER	10
RESULTATER	11
FRA SYKDOMSDIAGNOSE TIL OPPLEVD VIRKELIGHET	11
FØRKLARINGSMODELL OG TANKER OM FREMTIDEN	14
OM MESTRING	17
GOD INFORMASJON OG RESPEKTFULL KOMMUNIKASJON	18
LIVSENDRINGER OG PRIORITERINGER	22
DISKUSJON	26
KONKLUSJON	30
REFERANSER	31

Sammendrag

Brystkreft er den kreftformen som hyppigst rammer kvinner i Norge og i den vestlige verden. Kvinner som blir diagnostisert med brystkreft kan oppleve det som en stor fysisk og psykisk påkjenning. Selv om det har blitt gjort en del forskning på de mentale prosessene en brystkreftpasient gjennomgår, har det i den medisinske verden vært størst fokus på de biomedisinske aspektene. Vårt mål har derfor vært å undersøke nærmere hvordan en alvorlig sykdom som brystkreft kan innvirke på livene til de som har vært rammet av sykdommen.

Denne undersøkelsen er en kvalitativ intervjustudie med åtte deltakere. Våre funn indikerer at nordnorske kvinner ikke opplever brystkreft som en grunnleggende livsendrende erfaring. De bærer ikke preg av at deres liv i vesentlig grad har blitt negativt påvirket av møtet med kreftsykdommen. Snarere synes det som om kvinnes iboende optimistiske "stå han av" - holdning har blitt forsterket. Viktige medvirkende forutsetninger for gode mestringsprosesser synes å ha vært støttende, bevisstgjørende og informasjonsfremmende interaksjon med pårørende og helsepersonell, samt samtaler med andre kreftpasienter. Vi antar at samspillet mellom kvinnes personlige egenskaper og de mestringsstradisjoner som ligger i forholdet til deres nærmeste, og i deres kulturelle landskap, har avgjørende betydning for mestringsprosessen av møtet med brystkreften. En bevisst påminnelse om og aktivering av slike mestringsressurser, både hos den enkelte og i omgivelsene, bør vektlegges i rehabiliteringen etter kreftsykdom.

Introduksjon

Brystkreft (cancer mammae) er den kreftformen som hyppigst rammer kvinner i Norge og i den vestlige verden (Kreftregisteret, 2008). I 2011 ble 3094 kvinner i Norge diagnostisert med brystkreft. Fem års relativ overlevelse for kvinner med brystkreft var 88,8 % i perioden 2007-2011 (Kreftregisteret, 2013). Risikoen for brystkreft øker med alderen. Omtrent 75 % av de som rammes er over 50 år. 90-95 % av alle brystkrefttilfeller har ukjent årsak, mens de resterende 5-10 % skyldes familiær arv (Kumar, Abbas, Fausto, & Mitchell, 2007). Stortinget vedtok i 1998 at det skulle innføres et offentlig mammografiprogram i Norge for kvinner i alderen 50-69 år. Målsettingen med screeningen er å redusere dødeligheten av brystkreft ved å oppdage kreften i et tidlig stadium (Damtjernhaug, 2007).

Hvilken behandling som gis ved brystkreft avhenger av svulstens størrelse, kreftcellenes egenskaper og om det er spredning til nærliggende lymfeknuter. De fleste kvinner med brystkreft må gjennom en operativ behandling. Omtrent halvparten av disse gjennomgår brystbevarende kirurgi. Dersom svulsten er stor, aggressiv eller det er multiple svulster fjernes hele brystet. Under operasjonen avdekkes det om det foreligger spredning til nærliggende lymfeknuter. Hvis dette er tilfellet må lymfeknutene fjernes, noe som medfører større fysiske begrensninger i ettertid. Strålebehandling, kjemoterapi, hormonell behandling og immunterapi brukes som supplement til kirurgi. Bruken av dette avhenger av det kliniske stadiet til brystkreften. Alle som gjennomgår brystbevarende kirurgi må gjennom strålebehandling for å sikre at alle kreftcellene fjernes. I tilfeller der brystet fjernes helt, er strålebehandling kun indisert ved gjenværende kreftceller og/eller spredning til aksillen. Kjemoterapi brukes som tilleggsbehandling hvis kreftformen er av en slik art at det er fare for spredning og/eller residiv. Ved hormonsensitive svulster og brystkrefttyper der kreftcellene har HER2-reseptorer, brukes henholdsvis hormonterapi og immunterapi (Normannvik, 2014).

Mange kvinner opplever at livet kan endre seg, både mentalt og fysisk, i forbindelse med kreftsykdom og behandling (Normannvik, 2014). Fra et medisinsk perspektiv fokuseres det i størst grad på de somatiske endringene ved brystkreft. Det virker som det legges mindre vekt på de mentale prosesser og påkjenninger pasienten oftest gjennomgår. En naturlig tanke er at kvinnene må gjennom et bredt følelesspekter allerede før diagnosen er fastsatt. Fra diagnosen stilles og frem til behandlingen er fullført, samt i ettertid, vil det kunne oppstå mange sterke

reaksjoner. Det har vært antatt at det å gjennomgå en alvorlig sykdom setter dype spor, og fører til endringer i generelt tankemønster og hvordan kvinnene ser på tilværelsen. Forskning viser at helsepersonell burde åpne opp for samtale om tanker og følelser som oppstår underveis og i ettertid av en brystkreftdiagnose. Dette kan hjelpe kvinner til å forsone seg med en alvorlig sykdom (Blow et al., 2011).

En metaanalyse fra 2007 sammenlikner 30 kvalitative forskningsrapporter om hvordan brystkreft og behandling påvirker individet. Den viser blant annet at kvinnene i studiene, uavhengig av sin nasjonalitet, så tilbake på livet sitt og begynte å prioritere annerledes. Ting ble ikke lengre tatt for gitt, og kvinnene sluttet å kaste bort energi på ubetydelige irritasjonsmomenter i hverdagen (Bertero & Chamberlain Wilmoth, 2007). Mange kvinner som gjennomgår brystkreft får et nytt perspektiv på livet, der forholdet til andre mennesker styrkes og blir mer verdifullt. Samtidig vil materialistiske verdier, status og krav fra andre mennesker bli mindre viktig (Arman, Rehnsfeldt, Carlsson, & Hamrin, 2001). En norsk studie viser at kvinner som gjennomgår brystkreft får økt eksistensiell forståelse av livets begrensninger, kampen mot døden, religiøs tro og en dypere forståelse for livets verdier (Landmark & Wahl, 2002).

Hvordan kvinner opplever å bli diagnostisert med brystkreft, og hvordan de håndterer situasjonen, avhenger av flere faktorer. Metaanalysen fra 2007 beskriver at kvinner med brystkreft føler lettelse når de snakker med andre pasienter som har gjennomgått samme sykdomsprosess. De opplevde samtalene som positive, fordi det gav dem en visjon om en mulig fremtid. Samtidig var det fortsatt en viss usikkerhet knyttet til kvinnenes egne framtidsutsikter, da de ikke kunne vite sin egen prognose. To faktorer som reduserte denne usikkerheten var informasjon og støtte underveis i sykdomsforløpet. Kvinnene i studien mente at tilstrekkelig støtte og informasjon underveis gjorde det lettere å forstå og akseptere utfallet av behandlingen (Bertero & Chamberlain Wilmoth, 2007). Det kan derfor se ut til at type og grad av oppfølging underveis er av betydning for hvor stor påvirkning brystkreften vil ha på kvinnen senere i livet.

Vi antar at mer varige endringer i kvinnens perspektiver på livet vil være påvirket av grad av mental bearbeidelse av den psykiske krisereaksjon som knytter seg til sykdomsdiagnosen og dens alvorlighetsgrad. I studien søker vi å belyse hvilke faktorer som medvirker til en kvinnes bearbeidelse av en brystkreftsykdom og de konsekvensene denne kan medføre. Trolig vil

egenskaper hos kvinnen selv, og også ressurser fra omgivelsene, ha betydning for mestring og livskvalitet. I diskusjonen av resultatene vil det legges vekt på kvinnenenes erfaringer, mestringsstrategier og forståelse av egen sykdom som ledd i bearbeidelsesprosessen. Det vil deretter diskuteres om våre funn sammenfaller eller avviker fra tidligere kvalitative studier med fokus på kvinner med brystkreft.

Studiens formål er å kartlegge hvordan en brystkreftdiagnose påvirker livet til kvinner bosatt i Nord-Norge. Vi vil legge vekt på hvordan en slik påkjenning kan påvirke mental helse og eventuelt resultere i endret livssyn. I tillegg vil studien kunne belyse hvordan eventuelle endringer er håndtert, og hvilke bidrag fra omgivelsene som har vært av betydning i denne prosessen. Vi kan ikke se at det har blitt gjort tilsvarende studier på samme målgruppe tidligere. Det vil derfor også diskuteres om nordnorske kvinner har en annen erfaring med det å bli diagnostisert med en alvorlig sykdom, enn det som er publisert om kvinner med annen kulturell bakgrunn.

Metode

Vitenskapsteoretisk ståsted og design

Vi valgte en kvalitativ, eksplorativ tilnærming for å oppnå studiens hensikt og svare på forskningsspørsmålet. Kvalitative metoder egner seg for å beskrive og analysere karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter ved den medisinske virkeligheten (Malterud, 2002). Det kvalitative intervjuet har en deskriptiv orientering der målet er å beskrive hvilken betydning det vi snakker om, har for deltakeren (Malterud, 2003).

Rekruttering

Rekruttering av deltakere ble gjennomført i samarbeid med Brystdiagnostisk senter (BDS) ved Nordlandssykehuset Bodø. Informasjonsskriv om undersøkelsen med forespørsel om deltakelse ble sendt ut sammen med innkalling til kontroll. Kvinnene som kommer til kontroll her tilhører hovedsakelig Nordland fylke. Det ble totalt sendt ut 40 forespørsler til kvinner som skulle til kontroll i januar 2014. De kvinnene som ønsket å delta sendte svarbrev med signert samtykke i vedlagt konvolutt til BDS. Svarbrevene ble samlet opp og levert til oss. Alle deltakerne ble kontaktet per telefon for å avtale tidspunkt for intervju.

I utgangspunktet skulle deltakerne være kvinner mellom 30 og 60 år uten terminal sykdom og/eller alvorlig komorbiditet. Da det viste seg vanskelig å rekruttere nok kvinner i tiltenkt aldersgruppe, ble kvinner i alle aldre inkludert i studien. Til sammen ble det mottatt 10 svarbrev. De som ble inkludert i studien ble enten intervjuet samme dag de hadde kontroll, eller når de på et senere tidspunkt befant seg i Bodø. To kvinner måtte ekskluderes, da det ikke var mulig å finne et passende tidspunkt for intervju. Disse fikk beskjed per telefon. Det inngår totalt åtte deltakere i studien.

Nedenfor vises en oversikt over deltakerne, kategorisert etter viktige person- og sykdomsopplysninger (Tabell 1). Tiden etter kreftdiagnosen ble stilt, varierte mellom 3 og 10 år. Hver kvinne har fått et fiktivt navn og er dermed anonymisert. Kvinnene omtales med disse navnene videre i teksten.

Tabell 1:

Deltaker	Fødselsår	Familiesituasjon	Diagnostisert	Behandling	Type operasjon
Isabell	1948	Gift, voksne barn	2011	Operasjon Hormonterapi	Lumpektomi, senere mastektomi
Olivia	1944	Enke, voksne barn	2011	Operasjon Cellegift Stråling	Lumpektomi
Charlotte	1961	Gift, voksne barn	2009	Cellegift Operasjon Stråling	Mastektomi
Eva	1945	Ukjent sivilstatus, voksne barn	2004	Operasjon Cellegift Stråling	Lumpektomi, senere mastektomi
Alice	1961	Gift, ingen barn	2007	Operasjon Cellegift Stråling Immunterapi	Lumpektomi
Maja	1956	Gift, voksne barn	2006	Operasjon Stråling	Lumpektomi
Sara	1949	Gift, voksne barn	2011	Operasjon Stråling Hormonterapi	Lumpektomi
Laila	1950	Gift, voksne barn	2004	Operasjon Cellegift Stråling	Lumpektomi

Datainnsamling

Informasjon fra deltakerne om deres forhold til brystkreften ble hentet inn gjennom individuelle dybdeintervjuer. Intervjuene ble gjennomført på et eget rom på Brystdiagnostisk senter i Bodø. Grunnen til at intervjuene ble gjennomført her, og ikke hjemme hos deltakerne, var fordi kun et fåtall av kvinnene kom fra Bodø. Ved å intervju alle deltakerne på samme sted ble det lagt til rette for at intervjuene foregikk under mest mulig like omstendigheter.

Før vi startet intervjuprosessen fikk vi en kort innføring i hvordan kvalitative intervjuer gjennomføres. De to første intervjuene skulle i utgangspunktet bli brukt som prøveintervjuer for å øve på intervjueteknikk. Da prøveintervjuene viste seg å ha samme kvalitet som de resterende intervjuene, samt at det var vanskelig å rekruttere nok deltakere, ble også disse inkludert i studiematerialet.

Intervjuene baserte seg på åpne spørsmål, slik at deltakerne så fritt som mulig og med sine egne ord kunne fortelle sin historie. Vi ønsket få avbrytelser underveis, og brukte derfor aktive lytteteknikker. Oppfølgingsspørsmål ble stilt for oppklaring av uklarheter og for å få utfyllende informasjon om temaer som fremsto som viktige for deltakerne. En intervjuguide med temaer som potensielt kunne være av betydning ble brukt under intervjuene.

Spørsmålene i intervjuguiden var gruppert i kategorier som beskriver ulike stadier i bearbeidelsesprosessen av brystkreft. Vi var begge tilstede under intervjuene. En av oss ledet intervjuet, mens den andre kunne komme med supplerende spørsmål. Vi ledet fire intervjuer hver.

Alle deltakerne hadde på forhånd mottatt informasjonsskriv og hadde gitt sitt skriftlige samtykke til deltakelse i studien. De hadde dermed allerede kjennskap til studiens formål og forskningsspørsmål. Før intervjuet startet ble studiens hensikt gjentatt muntlig, samtidig som de ble informert om at de når som helst kunne trekke seg fra studien uten å oppgi grunn. Kvinnene fikk tilbud om å få tilsendt den ferdige oppgaven, noe samtlige ønsket.

Det ble benyttet lydopptak under intervjuene. Opptakene ble transkribert, og deretter slettet. Hvert intervju ble så analysert.

Dataanalyse

Analysen skjer ved hjelp av fenomenologisk metode som består av fem steg, beskrevet av (Giorgi, 1992), (Kvale, 1996) og (Giorgi, 1997).

- (1) Opptak av intervjuet, etterfulgt av utskrivning ord for ord.
- (2) Detaljert lesing og deretter diskusjon av innholdet i transkriptet (med. stud. S. Duratovic, O. T. Jacobsen, prosjektleder T. Sørлие).
- (3) Inndeling av data etter betydningsfulle temaer.
- (4) Reorganisering av data i kategorier.
- (5) Syntese av data gjennom skriveprosess.

Gjennom analysen ble kvinnenens fortellinger bearbeidet i henhold til disse punktene, for å få en best mulig forståelse av deres opplevde virkelighet rundt sykdommen. Alle åtte intervjuene ble analysert samtidig, og informasjon fra alle deltakerne er med i studiematerialet.

Underveis i analysen av intervjumaterialet fant vi at det opprinnelige forskningsspørsmålet som skulle fokusere på endringer i kvinners syn på hva som er viktig i livet, ble for snevert med tanke på hva deltakerne hadde lagt vekt på i intervjuene. Kvinnene fokuserte mer på hvilken innvirkning brystkrefterfaringen hadde hatt på livet deres generelt, og ikke så mye på hvordan den hadde endret deres syn på hva som er viktig i livet. Overskriften for kvinnenens fortellinger ble derfor: ”Hvordan påvirker en brystkreftdiagnose nordnorske kvinners liv?”

Arbeidsprosess

Planleggingen av prosjektet ble startet i desember 2012. Vi tok kontakt med professor i psykiatri, Tore Sørлие, som sa seg villig til å veilede oss. Etter å ha diskutert ulike problemstillinger og forskningsmetoder, kom vi frem til at vi ønsket å gjennomføre en kvalitativ studie om brystkreft. Deretter tok vi kontakt med Brystdiagnostisk senter i Bodø for å undersøke om de kunne være hjelpelige med rekrutteringsprosessen. Vi ble satt i kontakt med enhetsleder ved BDS, Irene Olsen, som mente det var mulig å få tak i nok deltakere til prosjektet. Det ble avtalt at de kunne sende ut forespørsel om deltakelse og samtykkeerklæring sammen med innkalling til kontroll.

Etter at vi hadde fått klarsignal fra BDS om at prosjektet var mulig å gjennomføre i praksis, begynte vi å skrive prosjektbeskrivelsen. I tett samarbeid med veileder ble prosjektbeskrivelsen utformet og levert inn 30. januar 2013.

Neste steg var å søke om godkjenning av prosjektet fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), noe vi startet med i mars 2013. I sammenheng med søknaden ble også intervjuguide, forespørsel om deltakelse og samtykkeerklæring skrevet. Første søknad til REK ble sendt inn i april 2013. I to omganger fikk vi svar fra REK, som hadde noen spørsmål de ønsket mer utfyllende informasjon om. Etter å ha besvart disse spørsmålene fikk vi endelig godkjenning i begynnelsen av juli 2013.

I oktober 2013 leverte vi forespørsel om deltakelse og samtykkeerklæring til BDS, som sendte ut skjemaene sammen med innkalling til kontroller i januar 2014. I desember 2013 ble vi kontaktet av BDS som hadde mottatt flere svarbrev. Samme måned tok vi kontakt med hver enkelt kvinne for å avtale tidspunkt for intervju. Forut for intervjuene fikk vi en kort innføring i kvalitativ intervjueteknikk av psykiater Hilde Thørnquist, som er PhD –kandidat på et kvalitativt forskningsprosjekt. Alle intervjuene ble gjennomført i januar, februar og mars 2014.

I mars 2014 startet vi arbeidet med selve oppgaven. To uker i mars ble brukt til å transkribere intervjuene. Videre brukte vi fire uker på analysering og reorganisering av materialet. Deretter startet vi skriveprosessen. Underveis i arbeidet har vi hatt jevnlig kontakt med veileder via e-post, som har gitt oss fortløpende tilbakemelding på teksten. I tillegg har Hilde Thørnquist vært til hjelp under deler av analyseringen, samt gitt oss tilbakemelding på teksten.

Arbeidet med oppgaven har blitt gjennomført i samsvar med de tidsrammene som ble fastsatt i prosjektbeskrivelsen.

Etiske overveielser

Det er flere etiske utfordringer knyttet til innhenting av sensitive og personlige data fra enkeltpersoner. Det har vært vårt mål å bevare deltakernes integritet. Alle dataopplysninger har blitt behandlet konfidensielt og alle kvinnene er anonymisert i teksten. Før prosjektet ble satt i gang fikk vi godkjenning fra REK på at studien er etisk forsvarlig. Vi har hele veien vært oppmerksomme på at det i vår rolle som forfattere er viktig å gjengi informasjon i størst mulig grad slik som deltakeren selv ønsket å formidle den (Malterud, 2003).

Resultater

Under analysen ble det avdekket fem overordnede temaer, hvert med to tilhørende hovedtemaer (Tabell 2). Resultatene vil videre presenteres gjennom skildring av overordnede temaer med hovedtemaer, der sitater fra deltakerne vil bli brukt som eksempler.

Tabell 2:

Overordnet tema	Fra sykdomsdiagnose til opplevd virkelighet	Forklaringsmodell og tanker om fremtiden	Om mestring	God informasjon og respektfull kommunikasjon	Livsendringer og prioriteringer
Hovedtemaer	1. Fra sjokk til lettelse og fra nedstemthet til aksept 2. Å bli behandlet: fra lite ubehag til ordentlig syk	1. Rasjonelt forstått 2. ”Det skal gå bra!”	1. Positiv tenkning 2. Normal aktivitet	1. Behov for informasjon 2. Betydningen av relasjoner	1. En kortvarig prosess eller en varig endring 2. Livet etter brystkreften

Fra sykdomsdiagnose til opplevd virkelighet

Fra sjokk til lettelse og fra nedstemthet til aksept

En kvinne som får beskjed om at hun lider av brystkreft, kan oppleve det som sjokkartet. I vår studie forteller mange av kvinnene om en første fase preget av sjokk. Etter noen dagers bearbeidelse tenkte de fleste at de ikke hadde noe annet valg enn å kjempe mot kreften og se fremover:

Sara

”[...] jeg var nå vel i sjokk med det samme. Selv om jeg kanskje visste det, innerst inne.”

Olivia

”Det er jo klart når du får en sånn diagnose så får du et sjokk. [...] Det er klart, du går i kjelleren. Og det tar lang tid å arbeide seg opp i fra det. Men når du først har

funnet roen i deg selv og tenke at her må du bare stå på og arbeide i mot til det motsatte er bevist... så går det jo bedre.”

For Maja ble ikke sjokket like kraftig, fordi hun på forhånd var forberedt på at kulen hun hadde kjent i brystet var ondartet. Hennes fokus var heller å få svar på hva som skulle skje videre:

Maja

”Så når jeg da kommer [...] til møte med kirurgen og han sitter der og sier dette her, så ble det liksom sånn ”ja, ok, ja og så, hva som skal skje nå?” liksom. Og så, og så, og så. Ikke sant, det svirret i gjennom hodet med liksom hva skal vi gjøre med meg nå, hva kommer til å skje nå, hvordan skal vi få det her praktiske til...eh. Alle de tingene der. Så jeg var egentlig helt iskald. [...] Så det var liksom sånn veldig rasjonell reaksjon for å si det sånn. Nesten litt for mye.”

En kontrast til fenomenet å oppleve sjokk, er kvinnen som var syk i en lengre periode uten at hun fikk forklaring på sine symptomer. Hun opplevde det som en lettelse å få diagnosen fordi hun da endelig fikk klarhet i hva som feilet henne:

Charlotte

”[...] hvordan jeg opplevde å bli syk? Jeg tror jeg var så glad for at jeg fikk vite hva som feilte meg... at jeg var nesten overl..., altså jeg ble nesten glad tror jeg.”

Å være nedstemt var en reaksjon som forekom hyppig blant deltakerne. Nedstemtheten var kortvarig og kun til stede i perioder, særlig under og rett etter behandlingen. Her beskriver Maja hvordan det opplevdes for henne:

Maja

”Det her foregikk på våren/sommeren og det var liksom fint vær og det var, altså alt var liksom på en måte positivt ladet. Men så etter å ha gått en stund så ble det liksom sånn ”oj”, da kjente jeg at det... jeg er ikke helt der jeg har vært før, tidligere. Jeg er faktisk ganske utenfor. Fordi da merket man jo ikke sant at det her energinivået var lavere, merket at jeg hadde mye fatigue. Hadde egentlig smerter i områ... altså sånn lokalt i forhold til der det hadde skjedd. Jeg... jeg ble litt deprimert. Var ikke så

veldig... altså litt deprimert. Jeg var ikke en dep... ble ikke en depressiv person. Men det skjedde noe.”

Det at noen dager var tyngre enn andre, lærte Charlotte seg å akseptere:

Charlotte

”Man har jo hatt perioder der man har vært litt sånn... kjent at når du har stått opp om morgenen så ”poff” har du møtt bare veggen og så, men da er det greit å si at ”i dag er jeg ikke i form, så i dag må jeg bare gå og legge meg. I dag må jeg bare ligge jeg, for jeg er ikke i form, men kanskje jeg blir bedre i morgen.” ... og det fungerer bra! Ja, det har jeg lært meg.”

Tidligere helseproblemer var av betydning for hvordan kvinnene taklet å bli diagnostisert med brystkreft. Kvinner som hadde opplevd sykdom i fortiden, hentet styrke fra sine erfaringer og brukte de som noe positivt i kampen mot kreften. Sara hadde pågående helseplager allerede før hun fikk brystkreft. For henne, som i mange år hadde hatt problemer med mage- og tarmsystemet, ble kreftsykdommen en stor psykisk belastning når den kom i tillegg til hennes andre plager. Her forklarer Sara hvordan hennes mageproblemer ble forverret av strålingen, og hvordan dette i kombinasjon med brystkreften påvirket henne psykisk:

Sara

”[...] men da jeg var i Tromsø og fikk stråling da plagdes jeg sånn med magen at jeg holdt på å bli tullete. Bodde på hotell der oppe og... og, så da bestemte jeg meg for: ”jeg tar stomi.” Ja. Men det var antakelig litt for tidlig etter brystkreften for... for den sa jeg at ”nei, den er jeg frisk... den er jeg ferdig med” og... men, jeg fikk stomi... ble operert her, og igjen sant etter to-tre dager... og plagdes med alt av utstyr. Så... det var nesten så jeg fikk psykiske problemer... da lå antakelig den kreften i bakhodet på meg.”

Å bli behandlet: fra lite ubehag til ordentlig syk

Det er en naturlig tanke at plager som oppstår i forbindelse med behandling vil kunne innvirke på hvor stor belastning brystkreften vil ha på kvinnene. Behandlingsprosessen påvirket kvinnene i studien i ulik grad. Plagene varierte fra å være ubetydelige, til at de reduserte deres allmenntilstand betraktelig:

Olivia

"[...] Jeg har hatt åtte cellegiftbehandlinger. De to siste de var kjempetøff. Da lå du mer enn du var oppe. Også har jeg hatt 25 strålebehandlinger i Tromsø."

I tillegg til plagene som cellegift og strålebehandling førte med seg, var det enkelte som også fikk komplikasjoner i etterkant av operasjonen:

Isabell

"[...] Men det jeg ble så veldig plaget med det var at eh... brystet fylte seg med blodvæske, sånn at jeg måtte gå å tappe det... eh... gjerne etter 14 dager, liksom. Det var jo et himla liv, for vi bor jo ikke i byen, ikke sant."

Forklaringsmodell og tanker om fremtiden

Rasjonelt forstått

Når et menneske blir rammet av en alvorlig sykdom vil det oppstå mange tanker og reaksjoner, både for den som blir syk og menneskene rundt. Det vil være naturlig å tenke at spekulasjoner om årsaken til at kreftsykdommen oppsto, vil være dominerende i startfasen. Ingen av deltakerne i denne studien hadde noen konkret forestilling om hvorfor akkurat de ble rammet av brystkreft. Det viste seg derimot at flertallet hadde en rasjonell forståelse av egen sykdom, som i stor grad baserte seg på utsagn fra fagfolk. Deres tanker om faktorer som kunne påvirke utviklingen av sykdommen falt hovedsakelig inn under temaer som arv, levemåte og medisinske årsaker:

Isabell

"Det som har skjedd med meg, da, det er det at for mange herrens år siden så hadde jeg en sånn der fettkul eller hva de kaller det for, i dette brystet... og jeg var inne og tok bort den og alt det der. Så det er i det der arrvevet fra den gangen at de fant kreftceller nå, eller gjorde det for to år siden. Så.. Så det var årsaken, men hvorfor det ble sånn det har jeg aldri gravd i altså."

Charlotte

”Jeg har jo lurt på om det kunne være arvelig, for vi er jo flere... når vi er flere som har kreft, men jeg har ikke anelse. Jeg synes jeg både har vært snill og grei, så noe med det kan det jo ikke være. Neida, det har sikkert litt med... jeg tror det har med gener og livs... jeg tror det har noe med... med den balansen vi har i kroppen, tror jeg. Sånn at det kan bli noe skrull med cellene, for det er jo dem som ikke... det er jo dem som begynner å tulle... sånn med kreft, da. Så det er vel en sammenheng mellom... Nei, det har jeg ikke spekulert på, nei.”

Laila

”Jeg tror, men jeg har jo ikke noe... At du er disponert for enkelte sykdommer. Jeg har jo hatt kreft etterpå. Senere.”

Samtidig som noen, i alle fall til en viss grad, hadde tenkt over om det kunne være en grunn til at de ble syke, var det andre som ikke hadde tenkt noe særlig på det. Dette kommer godt frem når Olivia ble spurt om hva hun trodde var årsaken til at hun fikk brystkreft:

Olivia

”Akkurat brystkreft har jeg ikke hatt noen tanker om hvorfor det dukker opp. Hadde hun kommet mens man var i overgangsalderen så kanskje jeg kunne ha mer forstått det, for da er jo kroppen i en fase i livet så vil det skje noe, men når det kommer når man nesten er 70 så... må jeg bare tenke meg om. Men det er jo klart, kroppen han arbeider på en annen måte jo eldre man er. Alt går jo så mye tregere, så... vet ikke.”

”Det skal gå bra!”

Refleksjoner rundt utfallet ved diagnosetidspunktet var kjennetegnet av optimisme og håp om god prognose. Et fellestrekk var en overbevisning om verdien av å gå inn med en positiv innstilling og stort pågangsmot:

Charlotte

”Egentlig så har jeg jo vært optimistisk, for jeg tenkte som så at... ukrudd forgår ikke, når ikke noe har klart å knekke meg før, så skal heller ikke dette... når jeg har vært så mye dårlig oppigjennom årene så.”

Optimismen ble blant noen av kvinnene henholdsvis begrunnet med lite aggressiv cancer, og at kreften ble oppdaget i et tidlig stadium:

Eva

”Ja, jeg var sikker på at det skulle gå bra. Bestemte meg for det. Så jeg tror det har litt med... med... for jeg hadde jo ingenting i lymfene og sånn.”

Sara

”Jo, det var jeg jo innstilt på, at dette her det skulle gå bare godt. For jeg visste at jeg kom så tidlig og... at, men det at jeg selv grep fatt i det så tidlig og ikke gikk å ventet til jeg ble innkalt til neste undersøkelse.”

Som en motsetning til overbevisningen om positivt utfall, var det kvinner som understreket at de aldri kunne være helt sikre på hvordan det kom til å gå:

Isabell

”Går det her bra eller går det ikke bra, men samtidig så ville jeg ikke kjenne så veldig på det der... at det her ikke skulle gå bra.”

Alice

”Nei, man blir jo engstelig, og man begynner jo å kjenne etter ting. Og... nei... Jeg tenkte at dette her, det kan gå begge veier... og også etterpå. Jeg har jo tenkt det... jeg ser jo at det er folk som har fått det tilbake og sånn, så man tenker jo. Det er jo rasjonelt nok å tenke at, det kan faktisk gå andre veien og. Så jeg er nå bare glad for, sånn som det er nå da.”

Frykt for døden var ikke utbredt i gruppen, men Olivia skilte seg ut fordi hun var forberedt på et negativt utfall. Hun forteller selv at dette kan tilskrives at hun mistet mannen i kreft etter et kort sykeleie:

Olivia

”Nei, jeg tenkte jo det gikk samme som med mannen min. Ja, det gjorde jeg. For han var det 5 uker fra han fikk diagnosen til han var borte. Det var det jeg trodde... Det er

sånne tanker man får. Før du blir operert vet du jo ikke hvor mye de skal ta og hvor mye det er. Så det er... tøffe tanker.”

Et fellestrekk for kvinnene var at de tenkte de kom til å bekjempe kreften når de først var innforstått med behandlingsforløpet. Hvordan de tenkte umiddelbart var derimot avhengig av alvorlighetsgrad og prognose. De kvinnene som tidlig fikk beskjed om at forløpet kom til å bli ukomplisert var positive hele veien.

Om mestring

For å komme seg gjennom en alvorlig sykdom, kan man tenke seg at hvert enkelt individ finner sin måte å takle utfordringene på. I vår studie var det ingen av kvinnene som kunne fortelle om én bestemt mestringsmetode som hadde fungert for dem. Et flertall av kvinnene kunne derimot meddele at de forsøkte å mestre sykdommen ved å tenke positivt, og kjempe imot til behandlingen var overstått:

Eva

”[...] jeg har... vært mest mulig... eh, naturlig. Prøvd å være positiv, tenke positivt. Vært i arbeid. Holdt meg unna alle sånn her som forteller skrekkehistorier. For det var det nok av til å begynne med.[...]”

Olivia

”Jeg tenkte bare som så når jeg var nå kommet over sjokket og det at man har jo ikke noe valg. Du må jo bare prøve å stå på og ikke tenke dårlige tanker. Tenk positivt og lev den tiden du har igjen. Er det slutten så er det slutten, da må du jo ikke bare gå og tenke på døden nær sagt. Du må jo prøve å tenke andre tanker.”

På tross av påkjennningene som brystkreften i varierende grad førte med seg, var det kun én av kvinnene som søkte hjelp hos psykolog. Hun ønsket å snakke med noen som kunne gi henne en forklaring på endringene hun hadde opplevd i forbindelse med sykdommen. Etter både å ha gått til psykolog og deltatt i en mestringsgruppe, følte hun fortsatt at hun manglet svar. Det var da hun forsto at det viktigste for henne var å akseptere endringene slik som de var:

Maja

(Snakker om psykologen) ”Og hun var ikke... hun var ikke i en modus hvor hun egentlig kunne forstå ei voksen dame som nettopp var operert for brystkreft. Så det ble også litt feil. Så da ble det til at jeg på en måte selv fant meg et slags alternativt... forum. Og det besto av folk jeg kjente da. Så du liksom på en måte fikk ut... Men det handlet jo da egentlig til syvende og sist om det å så på en måte akseptere at sånn er det.”

En fellesnevner var at kvinnene underveis i sykdomsforløpet prøvde å leve slik som de gjorde før de ble syke. Der det for noen var en viktig motivasjon å komme seg tilbake til livet de levde før, ble det for andre naturlig med få endringer i hverdagen siden brystkreften i mindre grad påvirket dem. Videre beskriver en av kvinnene, som var lite plaget etter behandlingen, hvordan hun tenkte:

Laila

”[...]Det der med å leve som normalt, tror jeg er det aller viktigste. Da jeg var syk den sommeren jeg hadde cellegift... Jeg reiste jo på ferie og... Levde som normalt altså. Nå tålte jeg den her cellegiften bra. Så... Jeg tror det hadde blitt mye verre hvis jeg hadde lagt meg ned hjemme. Altså gravd meg ned i... elendigheten.”

God informasjon og respektfull kommunikasjon

Behov for informasjon

Informasjon og oppfølging fra sykehuset underveis og i etterkant av behandlingen, var et tema som ble vektlagt under intervjuene. Det var enighet blant kvinnene om at all nødvendig informasjon ble gitt, og at det ikke var noe problem å spørre hvis man lurte på noe utover dette. Mange av kvinnene var dessuten innstilt på aktivt å søke den informasjonen de hadde behov for. Dette ble blant annet gjort gjennom kurs og møter i Brystkreftforeningen. Videre understreket en stor andel at det var en trygghet å ha muligheten til å kontakte helsepersonell hjemmefra, som det fra sykehuset sin side var lagt opp til:

Charlotte

”Det har vært veldig greit etter at jeg fikk diagnose. Mm. Veldig bra. For hver gang jeg... det som har vært greit f.eks. her da, er at jeg, hver gang jeg har følt meg litt sånn usikker, så har jeg bare ringt.”

Maja

”[...] Det ble... den tilliten som de klarte å skape i fra første møte med kirurgen. Og i det hele tatt hele sykehuspersonalet. Det gjorde at, tror jeg, at det ble enklere å forholde seg til. Svar fikk man. Man hadde et telefonnummer i lomma man kunne ringe når som helst hvis det var behov.”

Selv om kvinnene på et generelt grunnlag virket fornøyde med helsepersonellens rolle i deres sykdomsprosess, mente Olivia at det burde vært gitt mer informasjon utover det som gikk på behandlingen. På spørsmål om hvilken informasjon hun hadde fått, svarte hun:

Olivia

”Både og. Noe informasjon fikk jeg, men...ikke så veldig mye. For at når jeg tok kontakt med... de her som dro rundt for å få protese så var nå de overgitt at jeg har gått et helt år før at jeg fikk, har fått informasjon da. For jeg sa; jeg har ikke fått noe informasjon om det. At du kan få ha protese...eller at du kan få brystholder med sånn her proteseinnlegg. Så jeg gikk jo nesten et helt år, skjev.”

Det ble viktig for kvinnene at både helsepersonell og andre mennesker rundt dem oppførte seg som normalt mens sykdommen pågikk. Hovedgrunnen til dette var at de følte seg sykeliggjort med en gang fokuset på kreftsykdommen ble for stort. For Eva ble det i denne sammenhengen viktig å fortelle om en opplevelse med en kreftsykepleier, som for henne opplevdes ubehagelig:

Eva

”Det eneste som jeg syns, som jeg reagerte på når jeg var i Tromsø, og det syns jeg er litt viktig å få frem. Det var en sånn kreftsykepleier. Når du først kommer dit, ikke sant, og du har fått... så ble jeg tatt inn på et rom med et levende lys og hun satt der med ansiktet i folder, og det var liksom som du var nesten var dødsdømt. Og det reagerte jeg på. Eh... så jeg gikk aldri tilbake til det mennesket mer.”

På samme måte som Eva, synes Charlotte at det var viktig å holde fast på positiviteten. Her forteller hun om sitt første møte med ektemannen etter at hun hadde fått konstatert at kulen de hadde funnet i brystet var ondartet:

Charlotte

”Så han satt opp en sånn mine: ”å, herregud”, ”NEI”, sa jeg, ”vet du, det skal jeg ikke ha noe av. Positivt, positivt, positivt. Smil og vær glad! Når du står opp om morgenen, så sier du god morgen, akkurat som før.” Jeg skal ikke ha noe sånn ”åh, stakkar, hun er syk” – det skal jeg ikke ha noe av” sa jeg, for da... da tror jeg veien ned i grusen er... hvis en begynner å slippe inn sånne tanker... nei, det må en bare kjempe.”

Betydningen av relasjoner

Betydningen av å ha noen rundt seg underveis i sykdomsforløpet var stor for flertallet av kvinnene. Det viste seg å være et skille mellom de som opplevde dyp støtte fra familien, og de som fant mer støtte i venner og kollegaer. Her gjentok det seg for de sistnevnte at de ikke ønsket å belaste egen familie. Det ble for dem viktig å fremstå sterk, og heller hente støtte andre steder:

Laila

”Jeg tillot ikke meg selv å noensinne tenke tanken at det her var... kunne gå galt. Og ikke bare... Det var best for meg å tenke sånn og for familien tror jeg og for omgivelsene, at jeg ikke skulle grave meg ned i sykdom, for det har ikke noen hensikt.”

Olivia

”Jeg føler i hvert fall i sånne situasjoner at du må prøve å bearbeide så godt som det går, alene. Så kan du jo ikke belaste familien, for de har det tungt nok sånn som de har det når at de får noen andre i familien som blir syk. Sånn som med ungene mine. Det går ikke an å bare... man må prøve å være sterk overfor de.”

Siden det både underveis i behandlingen og i ettertid ble hyppige sykehusbesøk for kvinnene, ble det for mange naturlig å ha med seg sine pårørende. Det å ha med seg familiemedlemmer ble for noen viktig fordi de trengte støtte, mens andre ønsket å ufarliggjøre

behandlingsprosessen for sine nærmeste. I denne sammenhengen var det en av kvinnene som skilte seg ut, og valgte å ordne alt selv:

Alice

”Jeg har ikke dratt noen med meg når jeg har vært på behandling og sånn. Jeg har på en måte skulle ordnet det her selv. ”Jeg drar. Jeg ordner.” Ja. Så sånn sett så har dem ikke vært helt inne i det. Men, de har jo fulgt med og håpet at alt skulle gå bra [...].”

Samtale med medpasienter underveis i forløpet og i ettertid av behandlingen, ble også verdsatt av de fleste kvinnene. Kontakten ble sterkest under strålingsopphold når de bodde sammen over en liten tidsperiode. Det å få muligheten til å snakke med andre i samme situasjon var til god hjelp for mange, men flertallet ønsket å snakke om noe annet enn sykdom. På spørsmål om hvordan kontakten med medpasienter var, svarer Laila:

Laila

”Den var veldig bra. Nå er jo alle i samme båt, ikke sant. Men noen fokuserte bare på det her med sykdommen, pratet ikke om noe annet. [...] Du er ikke syk når at du har... strålebehandling. Du merker veldig lite til det. Så jeg synes det var unødvendig at de hele... hver dag skulle prate bare sykdom og grave seg ned i det der. Det er ikke positivt.”

Også for Eva ble det viktig å ikke grave seg ned i sykdommen i kontakten med andre brystkreftpasienter. Hun svarer følgende når hun ble spurt om hun har hatt kontakt med medpasienter:

Eva

”Ja, jeg er med i Brystkreftforeningen [...]. Medlem der, ja. Og... jeg må jo si det jeg har ikke vært på så mange, for jeg synes det ble så mye prat om... enkelte ynder jo å sitte og fortelle om fra de var syk og hvordan det har bla bla. Som jeg sier, det jeg er ute etter når det skal være noe med folk så må det være positivt.”

Relasjonen til andre brystkreftpasienter ble for kvinnene i studien en naturlig og betydningsfull del av behandlingsprosessen. For de få kvinnene som ikke hadde kontakt med medpasienter, skyldtes det at de ikke var på strålingsopphold. Et slikt opphold er en viktig

arena for kommunikasjon med andre brystkrefttrammede, fordi pasientene da oppholder seg på et felles bosted. Behovet for kontakt med andre i samme situasjon har likevel vært der for kvinnene det gjelder, og de forteller at det er noe de har vurdert å oppsøke i ettertid.

Livsendringer og prioriteringer

En kortvarig prosess eller en varig endring

Deltakerne i vår studie kan ikke rapportere at det å bli diagnostisert med brystkreft har endret deres grunnleggende syn på livet. De anser seg som ferdige med sykdommen nå som de er ferdigbehandlet og friskmeldt. Isabell forteller hvordan hun også fra helsevesenet fikk full støtte i at hun var kureret:

Isabell

"[...] For nå fikk jeg jo beskjed i dag om at alt var såre vel og bildene var fine og... sånn, så da er det jo greit, da. Da er jo jeg ferdig med det. Og det var veldig viktig for dem å få sagt... det husker jeg at jeg spurte en om... om en av de siste gangene jeg var her på mammografien, eller til kontroll, eller tapping, eller hva det var for noe. Men i hvert fall så sa jeg "kan jeg si at jeg har kreft, eller skal jeg si at jeg har hatt?" "Du har hatt" sa dem, alle sammen i kor rundt meg."

Brystkreften har likevel for flere av kvinnene ført med seg konsekvenser for deres nåværende liv. For noen handler det om fysiske begrensninger, mens det for andre kvinner igjen handler mer om de psykiske endringene. Noe som går igjen er beskrivelser av hvordan energinivået har endret seg, og at kvinnene ikke lenger har det samme overskuddet som de var vant med tidligere. Alice forteller hvilke konsekvenser sykdommen har hatt for henne:

Alice

"Ja, altså helsen er jo redusert. Det er jo et tap å miste, holdt på å si... få helsemessige problemer, det kjennes jo. Det er klart at man mentalt sett, har man jo perioder hvor man tenker at "søren, heller". Du kan jo ikke gjøre alt. Men, på den andre siden så, alternativet er så innmari mye verre. Sånn at jeg, jeg dveler ikke med det."

Helseproblemene har også påvirket arbeidslivet til kvinnene:

Charlotte

”Jeg makter ikke å jobbe full stilling mer da, så jeg er jo blitt halvt ufør. Men, jeg vet ikke jeg, synes det fungerer greit. Det er jo det at du ikke... det er jo mye du ikke... orker etterpå, for det er bra knallhardt det der, alt den der behandlingen. Den er jo kjempe-knallhard. Men man må nå bare... jeg, neida... opp og finne på mye rart, prøver å være masse ute og... trene litt og... Ja, så jeg klarer nå å være med på det meste.”

På den andre siden har sykdomsforløpet for enkelte kvinner ikke ført med seg merkbare konsekvenser. De bruker ikke mye tid på å tenke på det som har vært, og kvinnene føler at det kun var en liten periode av livet som var preget av brystkreften. For Eva var det nettopp slik det opplevdes, noe hun bekreftet da hun ble spurt om hvilke konsekvenser brystkreften vil ha for henne i tiden fremover:

Eva

”Nei, faktisk ikke noe spesielt. Jeg tenker ikke på det her. Har ikke tenkt på det. Jeg tenker på det hver gang jeg skal hit til kontroll, så... Så har jeg jo, så tenker jeg litt på det, men så lenge det går greit så er det jo ikke noe å bekymre seg om.”

Selv om det for noen er opptil 10 år siden kreftdiagnosen ble stilt, er det enighet om at de ikke føler seg sikre på at kreften ikke kommer tilbake. Når de hører om andre med kreftsykdom er det lett å kjenne på frykten for tilbakefall. De forsøker likevel å få det ut av tankene og se positivt på fremtiden. Målet er å ta en dag av gangen og leve så normalt som mulig:

Isabell

”Det er jo klart, man kan ikke være sikker og, selv om de sier det at, at det ikke er fare for spredning eller at det ikke... altså, det kan like gjerne skje meg som noen andre, at det kommer i det andre brystet eller en eller annen annen plass. Så det, får vi ta den dagen det kommer.”

Alice

”Jeg må innrømme at jeg ser så mange som får kreft, jeg ser så mange som har vært gjennom og det går mange år som får på nytt igjen. Så jeg vet jo at jeg ikke er utenfor

noen slags faresone. Men det de sier, det er det at etter fem år... jeg har forstått det sånn at du er, da er du like utsatt som hvem som helst. Ja, det er vel der vi er. Kreften han er sånn. Nei, jeg prøver nå i alle fall å gjøre det beste ut av det, og leve. ”

Eva

”Alle kan jo bli syk. På nytt igjen for å si det sånn da. Så skal man gå og tenke på det og spekulere i sånne ting så blir man jo syk. Rett og slett. Nei, det er... Jeg lever normalt og... holder det på avstand. Nå er det jo snart ti år siden, så det...”

Som nevnt tidligere er det en utbredt oppfatning at brystkreften ikke har ført til betydelige endringer i kvinnenens liv. Blant de som føler at livet har forandret seg, er det i størst grad med henblikk på hvordan de prioriterer og hva de anser som verdifullt i hverdagen:

Maja

”Altså jeg tror at jeg kanskje på en måte... ehm, har endret meg litt i forhold til at... hva skal jeg si... eh... du... ja, hvordan skal jeg ordlegge det? Blitt mer bevisst på... altså livet, ting i hverdagen. De små ting, ikke sant, det er ikke så... det er ikke så... så legger merke mye mer til ting. Jeg lever mye mer i nuet. Jeg er mye mer observant på, ikke sant, ting rundt meg, folk rundt meg, familie, de nærmeste. Eh... Bruker ikke veldig mye energi på å ha det... på å være... ergre meg over bagateller. Altså sånne ting. Legger mye mer merke til... jeg er mye mer... sansene er mye mer åpen. Rett og slett.”

Charlotte

”[...] jeg er ikke opptatt av hvor mange krystallglass jeg har, og så er jeg ikke opptatt av hvor mange kaffekopper jeg har og så er jeg ikke hele tiden opptatt av at alle rundt meg skal være lykkelig, og ha det godt, altså det er ikke mitt... det er ikke min jobb, det må dem klare selv. Men... så jeg er ikke sånn, jeg vet ikke, jeg tror... man setter jo mye mer pris på ting, da. Ja. Så du er ikke opptatt av ting og tang og... for å si det sånn.”

Alice forteller at hun ikke har endret måte å prioritere på, men at hun har en tanke om at hun kanskje burde ha gjort det. Det kommer frem når hun blir spurt om dette:

Alice

”Kanskje ikke så mye som jeg skulle ha gjort. Jeg skulle ha vært ennå flinkere til å prioritere å ikke gjøre det jeg tror jeg må gjøre.”

Kvinnene som ikke opplever at brystkreften har hatt noen livsendrende konsekvenser, oppgir at de lever slik som de har gjort før de ble syke. Brystkreften har ikke på en merkbar måte endret deres tankemønster eller holdninger til livet. På spørsmålet om de har endret måte å prioritere på nå og i fremtiden, svarte de:

Isabell

”Nei. Hvorfor skulle jeg det? Neida, det... det kan jeg ikke si at jeg har, nei. Så... og jeg ser ikke svart på fremtiden av den grunn heller... Det gjør jeg ikke.”

Eva

”Nei, ikke noe... det kan jeg ikke si. Jeg lever nå sånn som jeg har gjort. Hver dag og... Jeg lever som om at jeg er frisk.”

Livet etter brystkreften

God informasjon og støtte fra helsevesenet har vært av stor betydning for kvinnene underveis i sykdomsforløpet. Når det gjelder videre hjelp i fremtiden, går det igjen at kvinnene i vår studie mener de ikke har behov for dette. De årlige kontrollene på Brystdiagnostisk senter er tilstrekkelige. Brystkreften har ikke ført med seg konsekvenser som har gjort det nødvendig med mer hjelp og støtte i hverdagen, enn det de hadde behov for tidligere. Under intervjuene ble kvinnene spurt om de har behov for mer informasjon i fremtiden:

Laila

”Nei, jeg har ikke noe behov. Ikke når det gjelder det der i hvert fall.”

Isabell

”Nei, jeg har jo hvis det skulle være noe, så har jeg jo fastlegen min, som er veldig grei å snakke med.”

På generell basis er det et lite utbredt ønske om mer informasjon i tiden fremover. Alice kan tenke seg mer informasjon om fremskritt som blir gjort innenfor forskning på brystkreft. Hun

mener det blir gitt lite generell informasjon på kontroller, og at man selv må gjøre en innsats for å få de opplysningene man ønsker. Den viktigste informasjonen blir gitt, men på spørsmål om hun har behov for mer utover dette, svarer Alice:

Alice

”Ja, kanskje at man skulle vært kalt inn til noe sånn her... møte, hvor flere kan få litt info, ikke bare jeg som enkeltperson. Sånn generell info. Ikke nødvendigvis bare til meg. Det har jo gått noen år nå, siden den kreften, så det er jo... jeg forstår det jo sånn at utviklingen er ekstrem.”

Som en motsetning til dette forteller Maja at det blir gitt en del generell informasjon på for eksempel møter med Brystkreftforeningen, men at det under disse er lite rom for å stille individuelle spørsmål. Videre er det for henne lite hjelp å hente fra fastlegen, samtidig som det blir satt av lite tid til spørsmål på kontrollene:

Maja

”Går du til fastlegen så kan jo ikke han noe om det her. Faktisk ikke. Så rart det enn høres ut. Det kan han jo ikke. Han har ikke kjent det på kroppen. Han har jo ikke erfaring med tjue andre som er brystoperert. Så det er liksom... eh... Ja, noen ganger kunne det kanskje ha vært greit å ha hatt et forum, eller en mulighet til å stille spørsmål. Det har man jo ikke når man er på kontroll heller. Det er jo ikke tid til det. Og googling er jo ikke så sunt.”

Diskusjon

Under intervjuene kom det frem hvordan kvinnene opplevde, forsto og mestret sin brystkreft både underveis og etter at behandlingen var avsluttet. Denne informasjonen danner grunnlaget for å tolke hvordan sykdommen har påvirket kvinnenes liv.

Basert på det kvinnene forteller i intervjuene kan det se ut til at reaksjonsmønster og grad av påvirkning avhenger av personlighetstrekk og tidligere sykdomserfaring. Analysen indikerte at deltakerne, basert på deres holdninger og verdier før og etter brystkreften, kan deles inn i to grupper. Den ene gruppen synes i utgangspunktet å ha vært karakterisert av en velutviklet

evne til å ta livet som det kommer. De har videre en optimistisk, nærværende og kommunikasjonsorientert ”stå han av”-holdning, en type stoisme, som de i møtet med kreftsykdommen har utnyttet og fått forsterket. Halvparten av deltakerne tilhører denne gruppen. Den andre gruppen synes å ha vært mer styrt av tilpasning til ytre omstendigheter og miljø, men synes å ha endret holdning i retning mer lik den første gruppen. Dette gjelder tre av deltakerne. Den siste deltakeren er noe vanskelig å plassere, og det kan tenkes at hun ikke helt har tatt innover seg at hun har vært alvorlig syk. Gruppeinndelingen er basert på de elementer i kvinnenens historier som de har vektlagt, og blir derfor av en noe generalisert og spekulativ karakter. Det kan også diskuteres hvorvidt samspillet mellom kvinnenens ulike erfaringer og deres bakgrunn snarere best kan beskrives langs et kontinuum.

Funnene i denne studien tyder på at kvinner som blir diagnostisert med brystkreft ikke nødvendigvis opplever dette som en grunnleggende livsforandrende erfaring, slik som noen tidligere studier kan indikere. Som nevnt innledningsvis viser metaanalysen fra 2007 at kvinner som har gjennomgått brystkreft blant annet endrer måte å prioritere på (Bertero & Chamberlain Wilmoth, 2007). Flertallet av kvinnene i vår studie oppgir at brystkreften ikke på mer grunnleggende måte har forandret deres tankemønster, prioriteringer eller verdier i livet. Det kan diskuteres om disse funnene representerer deres sanne opplevelser og reaksjoner, eller om kvinnene har en trang til å fremstå som mer motstandsdyktige enn det de i virkeligheten er. I dagens samfunn er det lagt opp til at kvinner skal være sterke og ikke knekke sammen når de blir utsatt for store påkjenninger. Både fra de nærmeste og samfunnet generelt kan det virke som det forventes at man skal stå på og leve slik man gjorde før man ble syk. De holdninger til sykdommen og dens konsekvenser som kvinnene i denne studien presenterer, samsvarer med disse generelle samtidsholdningene. Samtlige kvinner fremstiller at de mestret egen livssituasjon også når de var syke, eller at de kjente på at det var forventet av dem å fortsette som før.

Uavhengig av om det skyldes forventningene fra andre eller kvinnenens egen drivkraft til å kjempe imot sykdommen, formidler ikke deltakerne i vår studie at krefterfaringen i vesentlig grad har påvirket deres senere liv negativt. Spørsmålet videre er hvor kvinnene kan ha hentet styrke til å komme seg gjennom sykdommen med den positive holdningen alle ser ut til å ha hatt underveis. Det er mulig at denne livsbejaende holdningen kan knyttes opp til nordnorsk kultur, der det gjennom tidene har vært nødvendig å stole på egen styrke for å overleve under harde forhold. Denne måten å takle livet på er kanskje mest utbredt hos den første gruppen av

kvinner, som ser ut til å ha disse trekkene som iboende egenskaper. Siden den andre gruppen av kvinner klarte å hente frem kampvilje når de først ble syke, er det grunn til å tro at også de har disse egenskapene, men at brystkreften var det som skulle til for at de skulle klare å hente dem frem. Det ser derfor ut til at disse kvinnene nå sitter igjen med samme ”stå på”-holdning for fremtiden som den første gruppen hele tiden har hatt. Uavhengig av gruppering, forteller deltakerne at de ikke vet hva som kommer til å møte dem videre i livet, men at de likevel ser lyst på fremtiden og har bestemt seg for å ta eventuelle utfordringer som de kommer. Totalt sett virker positiv tenkning å ha vært et viktig hjelpemiddel for kvinnene i studien.

Til tross for denne rådende optimismen var det elementer i behandlingsprosessen som gjorde det mer utfordrende for enkelte av kvinnene. Varierende forekomst av plager og komplikasjoner underveis i forløpet var av betydning for hvordan de opplevde brystkreften. De som følte seg friske hele veien hadde naturlig nok mindre begrensinger i hverdagen, til forskjell fra de kvinnene som ble sterkt redusert av behandlingen. Det ser likevel ut til at det nå i ettertid er liten forskjell på hvordan de selv oppfatter at brystkreften har påvirket dem, både fysisk og psykisk. En tidligere studie viser at kreftens alvorlighetsgrad ikke har signifikant betydning for graden av psykiske problemer etter gjennomgått brystkreft. Den samme studien beskriver at forekomsten av depresjon er hyppigst det første året etter diagnosetidspunktet (Reich, Lesur, & Perdrizet-Chevallier, 2008). De kvinnene som i vår studie rapporterte om perioder med nedstemthet forteller, i samsvar med overnevnte studie, at dette særlig forekom i løpet av det første året. Ingen av kvinnene oppgir at de i dag lider av depresjon. Det har også vært rettet fokus mot forskjeller mellom kvinner som har gjennomgått total mastektomi og de som har bevart brystet. Tidligere studier viser blant annet at fjerning av brystet fører til økt sosial isolasjon og unnvikelse fra situasjoner der brystet må eksponeres (Gotay & Muraoka, 1998). Dette fenomenet har vi ikke klart å gjenfinne i vår studie.

Det har tidligere blitt beskrevet at kvinner med brystkreft har funnet håp om å bekjempe brystkreften gjennom samtale med kvinner i samme situasjon (Bertero & Chamberlain Wilmoth, 2007). Dette ble bekreftet i vår studie der deltakerne forteller at det har vært til stor nytte for dem å snakke med medpasienter. Det var tydelig at det ikke sto i fokus å snakke om sykdommen, men å få tankene over på mer hverdagslige forhold. Med utgangspunkt i samtale om kreften overveiende med helsepersonell og pårørende, kan det derfor være en trøst å snakke med noen som vet hva kvinnen gjennomgår, uten at det nødvendigvis må snakkes så

mye om sykdommen som sådan. Kvinnene beskriver videre at det å snakke om det negative og vonde ved brystkreften kun gjorde at de ble i dårligere humør.

I vår studie kom det frem at kvinnene var veldig fornøyde med informasjon, behandling og oppfølging fra helsevesenet. Den gode kontakten med helsevesenet ble viktig for hvordan kvinnene klarte å håndtere påkjenningene med brystkreft. Flere kvinner trekker frem at informasjonen de mottok skapte trygghet og økt forståelse, noe som gjorde det lettere å akseptere at de hadde fått en alvorlig sykdom. Videre var det av betydning for den enkelte å føle at hun ble tatt på alvor, og at hun fikk rask behandling. Det kan virke som at kort ventetid også reduserte katastrofetenkningen og negative tanker og følelser, også etter at de var ferdigbehandlet. En studie gjort på kvinner med brystkreftresidiv underbygger denne sammenhengen. Studien konkluderte med at lang ventetid før svar på testresultater og behandling, skaper engstelige tanker og bekymringer blant brystkreftpasienter. Helsepersonell bør derfor tilstrebe å redusere ventetiden for å minske kvinnenes engstelse (Kenne Sarenmalm, Thoren-Jonsson, Gaston-Johansson, & Ohlen, 2009). De nevnte faktorene kan ha bidratt til at kvinnene i vår studie i dag ikke føler behov for hjelp utover det de får på kontrollene. Behovet for ytterligere informasjon er for de fleste heller ikke så stort. Det skal dog nevnes at en av deltakerne presiserer at det burde vært rom for mer individuelle samtaler, der det kan legges til rette for samtale både om behandling og følelser.

Avslutningsvis kan det nevnes at studien har noen begrensninger. For det første kan det diskuteres om studien burde inkludert flere enn åtte deltakere for et mer omfattende materiale. Dersom vi hadde foretatt en fortløpende analyse av intervjuene hadde vi bedre kunnet justere etterfølgende intervjuer i lys av de forutgående og lettere kunnet tatt stilling til behovet for ytterligere intervjuer. Videre kan det tenkes at vi hadde fått mer personlige, dyptgående fortellinger fra deltakerne hvis vi hadde hatt mer erfaring innen kvalitativ intervjuteknikk. Det hadde også vært fordelaktig om intervjuene ble gjennomført i omgivelser som opplevdes tryggere for deltakerne. Dette lot seg ikke gjøre da kun et fåtall av deltakerne bodde i Bodø. Til slutt bør det nevnes at flere av deltakerne ble diagnostisert med brystkreft for mange år siden. For disse kvinnene er det sannsynlig at sykdomserfaringen ikke lenger ligger like friskt i minnet, og at det derfor er vanskeligere å gjengi dens tidlige påvirkninger.

Konklusjon

En kvalitativ studie som denne er av eksplorerende hypotesedannende natur. Studien indikerer at nordnorske kvinner anser brystkreft som en forbigående stressfaktor, og ikke en grunnleggende livsendrende erfaring. Samtaler med andre kvinner i samme situasjon har vært opplevd som en livgivende motvekt til sykdoms- og behandlingsorientert kontakt med familie og helsepersonell. Videre indikerer studien at det er en sammenheng mellom de mestringsressurser kvinnen har i møtet med brystkreften og deres personlige og kulturelle bakgrunn. En bevisst påminnelse om og aktivering av slike mestringsressurser bør vektlegges i rehabiliteringen etter kreftsykdom.

Takk til

Vi ønsker å takke alle deltakerne som har vært modige og delt sin fortelling, kreftsykepleier Irene Olsen og andre bidragsyttere ved BDS Bodø, psykiater Hilde Thørnquist, og sist, men ikke minst vår veileder Tore Sørli.

Referanser

- Arman, M., Rehnsfeldt, A., Carlsson, M., & Hamrin, E. (2001). Indications of change in life perspective among women with breast cancer admitted to complementary care. *European Journal of Cancer Care (English Language Edition)*, *10*(3), 192-200.
- Bertero, C., & Chamberlain Wilmoth, M. (2007). Breast cancer diagnosis and its treatment affecting the self: a meta-synthesis. *Cancer Nursing*, *30*(3), 194-202; quiz 203-194.
- Blow, A. J., Swiecicki, P., Haan, P., Osuch, J. R., Symonds, L. L., Smith, S. S., . . . Boivin, M. J. (2011). The emotional journey of women experiencing a breast abnormality. *Qualitative Health Research*, *21*(10), 1316-1334.
- Damtjernhaug, B. (2007). *Screeningeffekt vurderes best gjennom mammografiprogrammet*.
- Giorgi, A. (1992). Description versus interpretation: competing alternative strategies for qualitative research. *Journal of Phenomenological Psychology*, *23*, 119-135.
- Giorgi, A. (1997). The theory, practice, and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. *Journal of Phenomenological Psychology*, *28*, 235-260.
- Gotay, C. C., & Muraoka, M. Y. (1998). Quality of life in long-term survivors of adult-onset cancers. *Journal of the National Cancer Institute*, *90*(9), 656-667.
- Kenne Sarenmalm, E., Thoren-Jonsson, A. L., Gaston-Johansson, F., & Ohlen, J. (2009). Making sense of living under the shadow of death: adjusting to a recurrent breast cancer illness. *Qualitative Health Research*, *19*(8), 1116-1130. doi: 10.1177/1049732309341728
- Kreftregisteret. (2008, 18.08.2008). Brystkreft. Retrieved 13.03, 2014, from <http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Fakta-om-kreft/Kreftsykdommer/Brystkreft/>
- Kreftregisteret. (2013, 05.09.2013). Brystkreft. Retrieved 13.03, 2014, from <http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Fakta-om-kreft-test/Brystkreft-Alt2/>
- Kumar, V., Abbas, A., Fausto, N., & Mitchell, R. (2007). *Robbins Basic Pathology* (8th ed.). Philadelphia, US: Saunders Elsevier.
- Kvale, S. (1996). *Interviews: An introduction to qualitative Research Interviewing*. Thousand Oaks, CA, USA: SAGE Publications, Inc.
- Landmark, B. T., & Wahl, A. (2002). Living with newly diagnosed breast cancer: a qualitative study of 10 women with newly diagnosed breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, *40*(1), 112-121.

- Malterud, K. (2002). Kvalitative metoder i medisinsk forskning – forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidskrift for den norske lægeforening*, 122(25), 2468-2472.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning - en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Normannvik, E. (2014, 17.01.2014). Brystkreft, Cancer mammae. Retrieved 14.03, 2014, from <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftformer/brystkreft/>
- Reich, M., Lesur, A., & Perdrizet-Chevallier, C. (2008). Depression, quality of life and breast cancer: a review of the literature. *Breast Cancer Research and Treatment*, 110(1), 9-17.