



UiT Norges arktiske universitet

Det helsevitenskapelige fakultet

Brystkirurgers erfaringer med samvalg til kvinner med brystkreft i tidlig stadium

Mirjam Lauritzen

Mastergradsoppgave i helsefaglig utviklingsarbeid (HEL-3961)

mai 2022

Forord

Tre år med studier går mot veis ende, og det er både godt og trist. Godt fordi det har vært en følelsesmessig og mental berg- og dalbane å være i masterbobla, og samtidig trist fordi tre fine og veldig lærerike år er over.

Tusen takk til de fire informantene som velvillig stilte opp og brukte av sin dyrebare tid til å dele av sine erfaringer og refleksjoner med meg. Uten deres bidrag ville ikke denne oppgaven blitt noe av.

Jeg vil også takke min veileder Cathrine Arntzen for god veiledning og nyttige innspill som har fått meg over «humpene» og hjulpet meg til å løfte blikket når jeg selv ville grave meg ned i detaljene.

God veiledning og gode innspill har jeg også fått fra både medstudenter og andre lærere ved utdanninga. Det har vært ekstremt berikende å bli kjent med så mange dyktige og fine mennesker. Alle de faglige diskusjonene vi har hatt, gruppeoppgavene vi har løst sammen, fremleggene vi har hatt for hverandre og ikke minst gruppeveiledningen har både gitt meg ny kunnskap og nye perspektiver. Takk til dere alle!

Jeg føler meg privilegert som har fått muligheten til å gjennomføre dette studiet i tillegg til jobb. Det hadde ikke vært mulig uten en arbeidsgiver som har lagt til rette for meg hele veien fra dag en. Tusen takk Tove og Anne! Like viktig har den moralske og praktiske støtten fra mine øvrige kollegaer vært. De har overtatt mine oppgaver i mitt fravær, og backet meg hele veien i både oppturer og nedturer. Dere er gull!

De som fortjener den største takken er likevel de der hjemme, min mann og mine tre barn som tidvis har levd med en fullstendig fraværende kone og mor, spesielt de to siste månedene. De har latt meg være i masterbobla når jeg hadde behov for det. Takk Espen for at du har holdt hjulene i gang på alle mulige måter, og i tillegg vært min private kollokviegruppe og sparringspartner når enn jeg har trengt det. For ikke å glemme Timmy, hunden vår, som har «luftet meg». Mye av masteroppgaven har kommet til under de mange turene med han. Nå ser jeg frem til å være mer tilstede, og tilbringe tid med de som betyr aller mest!

Tromsø, 4.mai 2022

Mirjam Lauritzen

Sammendrag

Bakgrunn: Tema for denne mastergradsoppgaven er samvalg relatert til kirurgisk behandling av kvinner med brystkreft i tidlig stadium. Hensikten med studien har vært å frembringe kunnskap om brystkreftkirurgers erfaringer med å involvere pasienter i behandlingsvalget. Studien er gjennomført med utgangspunkt i følgende problemstilling: *Hvilke erfaringer har kirurger med å involvere kvinner med brystkreft i tidlig stadium i valg av kirurgisk behandling (samvalg)?*

Metode: Dette er en kvalitativ intervjustudie med forankring i hermeneutisk vitenskapsteori. Semistrukturerte intervju med fire brystkreftkirurger fra ulike norske sykehus danner grunnlaget for tekstmaterialet. Analysen er gjennomført med utgangspunkt i stegvis-deduktive induktive metode (SDI).

Resultat: Samvalgsbegrepet var kjent for kirurgene og de oppga alle at det er en del av daglig praksis. Studien viser likevel at de har de ulike forståelse av begrepet og hva det innebærer. Kirurgenes mål er at pasientene skal føle seg trygge. For å oppnå det ser de på informasjonsformidling som en av sine viktigste oppgaver. De er sensitive for pasientenes reaksjoner og bevisst sin egen kommunikasjon. Analysen synliggjorde konseptene *dialogbasert* – og *ekspertdreven* kommunikasjon som to ulike tilnærminger de anvender i samtale om behandling. De to tilnærmingene har ulike kjennetegn ved seg, og skiller seg fra hverandre gjennom måten behandlingsvalget blir besluttet og kommunisert på. Det er også ulikt i hvilken grad pasientene blir involvert. Valg av kommunikasjonstilnærming ser ut til å være påvirket av hvordan kirurgene tolker pasientenes reaksjoner på diagnosen, og synet på egen rolle. Fristene i pakkeforløpet gjør det utfordrende å formidle tilstrekkelig og god informasjon, og kan føre til at pasientene tar valg som kirurgene ikke er enige i.

Konklusjon: Samvalg krever kommunikasjonsferdigheter som legger til rette for pasientmedvirkning. Kirurgene i denne studien har ulike kommunikasjonstilnærminger som i varierende grad legger til rette for slik medvirkning. Denne studien foreslår økt fokus på personsentrert kommunikasjon og samvalg. Mer forskning på området anbefales.

Nøkkelord: Brystkreft i tidlig stadium, samvalg, pasientmedvirkning, personsentrert kommunikasjon

Summary

Background: The theme for this master thesis is shared decision making related to surgical treatment of women with early-stage breast cancer. The purpose of this study has been to shed light on breast cancer surgeons' experiences involving patients in the choice of treatment. The study was conducted based on the following matter in question: What experiences do surgeons have regarding involving women with early-stage breast cancer in the choice of surgical treatment (shared decision making)?

Method: This is a qualitative interview study based on hermeneutic theory of science. Semi-structured interviews with four breast cancer surgeons from various Norwegian hospitals form the basis for the text material. The analysis has been carried out based on stepwise- deductive inductive method (SDI).

Result: The concept of shared decision making was familiar to the surgeons, and they all stated that it is part of their daily practice. Nevertheless, the study shows that they have different understandings of the term and what it means. The surgeon's goal is for patients to feel safe. To achieve this, they see information sharing as one of their most important tasks. They are sensitive to patients' reactions and conscious of their own communication. The analysis highlighted the concepts of dialogue-based and expert-driven communication as two different approaches they use in the conversations about treatment. The two approaches have different characteristics and differ from each other in the way the choice of treatment is decided and communicated. There are also variations regarding the extent patients are involved. The choice of communication approach seems to be influenced by how the surgeons interpret the patients' reactions to the diagnosis, and the view of their own role. The deadlines in the patient pathway make it challenging to convey sufficient and good information and can lead to patients making choices that the surgeons do not agree with.

Conclusion: Shared decision making requires communication skills that facilitate patient participation. The surgeons in this study have different communication approaches that to varying degrees facilitate such participation. This study suggests increased focus on patient-centered communication and shared decision making are needed. More research in this area is recommended.

Keywords: Early-stage breast cancer, shared decision making, patient participation, patient-centered communication.

Innhold

1	Innledning	1
1.1	Bakgrunn	1
1.1.1	Brystkreft i tidlig stadium	2
1.2	Brukermedvirkning.....	3
1.2.1	Samvalg – brukermedvirkning på individnivå.....	5
1.2.2	Brystkreftpasienters medvirkning i behandlingsvalg.....	6
1.3	Tidligere forskning	7
1.3.1	Oppsummering av funnene	8
1.4	Hensikten med studien.....	9
1.5	Problemstilling.....	10
1.6	Avgrensning.....	10
1.7	Oppgavens oppbygning	10
2	Teori og begrepsavklaring	11
2.1	Personorientert kommunikasjon	11
2.2	Dialog i et initiativ-respons perspektiv.....	12
2.3	Selvbestemmelsesteori.....	14
2.4	Samvalg som modell for medisinske beslutninger	15
2.5	Helsekompetanse	16
2.6	Empowerment.....	16
3	Metode	19
3.1	Vitenskapsteoretisk ståsted.....	19
3.2	Metodevalg	19
3.3	Produksjon av datamateriale.....	21
3.3.1	Rekruttering.....	21
3.3.2	Deltakere	21
3.3.3	Gjennomføring av intervju	22

3.3.4	Transkripsjon.....	24
3.4	Dataanalyse.....	25
3.4.1	Koding.....	25
3.4.2	Kodegruppering.....	26
3.4.3	Utvikling av konsepter	27
3.5	Pålitelighet, gyldighet og generaliserbarhet	28
3.6	Etisk aspekter og formelle krav	30
4	Resultat	32
4.1	Ulik forståelse av samvalg.....	32
4.2	Trygghet – et overordnet mål	33
4.3	To tilnærminger til behandlingsvalget.....	35
4.3.1	Dialogbasert kommunikasjon.....	35
4.3.2	Ekspertdrevne kommunikasjon	37
4.4	Begrunnelser for valg av kommunikasjonsstil	39
4.4.1	Kirurgens fortolkning av pasientene	39
4.4.2	Frykt for at pasientene skal velge feil	41
4.4.3	Evidensbasert kunnskap som rettesnor	42
4.4.4	Synet på egen rolle som kirurg.....	43
4.4.5	Tidspress.....	45
4.5	Oppsummering av resultatene	47
5	Diskusjon	49
5.1	Informasjon og kommunikasjon- veien til trygghet	49
5.2	Er samvalg implementert?.....	51
5.3	Kommunikasjon- myndiggjøring eller makt?.....	52
5.4	Fortolkning som bakgrunn for tilnærming	56
5.5	Utfordringer og dilemma med samvalg.....	57
6	Avslutning	60

Referanseliste	61
Vedlegg	67
Vedlegg 1: Forespørsel til ledere om deltakelse i studie.....	67
Vedlegg 2: Samtykkeerklæring.....	68
Vedlegg 3: Intervjuguide.....	70
Vedlegg 4: Godkjenning fra NSD.....	72

Figurliste

Figur 1: Holdning, kunnskap og kommunikasjonsferdigheter.....	13
Figur 2 Stegvis-deduktiv induktiv metode (SDI)	20
Figur 3 Eksempel på empirinær koding	26
Figur 4 Kjennetegn på dialogbasert- og ekspertdreven kommunikasjonstilnærming.....	48

1 Innledning

I dette kapitlet presenterer jeg bakgrunn for valg av tema ut i fra et faglig og teoretisk perspektiv, samt tidligere forskning. Studiens formål og problemstilling, samt studiedesign vil bli presentert kort til slutt.

1.1 Bakgrunn

Temaet for denne mastergradsoppgaven er samvalg relatert til kirurgisk behandling for kvinner med brystkreft i tidlig stadium, også kalt kurativ brystkreft. Norske brystkreftkirurgers erfaringer med å involvere pasientene i behandlingsvalg danner grunnlaget for oppgaven.

Siden 2016, da jeg begynte å jobbe ved Samvalgssenteret på Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN), har jeg jobbet med brukermedvirkning og samvalg i spesialisthelsetjenesten. Jeg er spesialsykepleier med 16 års kliniske erfaring innenfor nyremedisin og dialyse. Jeg har aldri jobbet klinisk innen brystkreftomsorgen, men jeg fikk kjennskap til fagfeltet gjennom et samarbeid med det brystkreftkirurgiske fagmiljøet da Samvalgssenteret i samarbeid med fagmiljøet skulle lage et samvalgsverktøy¹ for kvinner med brystkreft.

Høsten 2019 var jeg invitert til et kirurgisk høstmøte for å presentere samvalgsverktøyet for kirurger som jobber med brystkreftpasienter ved ulike sykehus i Norge.

Etttersom samvalgsverktøy er ment å være et nyttig hjelpemiddel for pasientene trodde jeg kirurgene skulle se på det som en ressurs og at det derfor ville vekke begeistring. I stedet opplevde jeg stor skepsis til det å skulle fremstille valget av type kirurgi som et valg pasienten skulle involveres i. Det ville de skåne pasientene for. I tillegg forsto jeg at de nasjonale retningslinjene legger tunge føringer på valget, og retningslinjer sier at den foretrukne behandlingen for de fleste med kurativ brystkreft er brystbevarende kirurgi.

Den skepsisen jeg møtte gjorde meg mer nysgjerrig på samvalg innenfor brystkreftkirurgien, fordi jeg vet at mange kvinner ønsker å være med på å beslutte hvilken kirurgi som blir best

¹ Samvalgsverktøy inneholder informasjon om sykdommen, behandlingsformer og annet som pasienter trenger for å kunne ta informerte valg knyttet til spesifikke helsemessige problemstillinger. Samvalgsverktøy kan komme i ulike format, som digitale nettsider, brosjyrer, videoer eller tabeller (58).

for dem. Dette kommer frem både i studier, i media og i møter med tidligere pasienter som jeg har snakket med. Derfor ønsket jeg å utforske temaet nærmere når jeg fikk muligheten til å ta en master i helsefaglig utviklingsarbeid. Håpet er at den kunnskapen som fremkommer kan være til nytte både for det brystkreftkirurgiske fagmiljøet, men også for andre sammenlignbare fagfelt.

1.1.1 Brystkreft i tidlig stadium

Brystkreft er den vanligste formen for kreft blant kvinner i Norge(1). Forekomsten har økt de siste tiårene, og i 2020 var det 3426 kvinner som ble rammet. Prognosen er sterkt avhengig av hvilket stadium kreften er i på det tidspunktet diagnosen blir stilt. Forstadium til brystkreft (DCIS²), og stadium 1 og 2 regnes som kurativ brystkreft, det vil si at målet med behandlingen er å bli helt frisk fra kreften. I perioden 2015-2019 var fem års relativ overlevelse 100 % ved brystkreft i stadium 1(ibid).

Brystkreft deles inn i fire stadier. I stadium 1 er svulsten liten og begrenset til selve brystet. I stadium 2 er svulsten begrenset til brystet og nærliggende lymfer. Både ved forstadium til brystkreft og ved stadium 1 og 2 er operasjon den primære behandlingen, og brystkreft i disse stadiene kategoriseres derfor som *primær opererbar brystkreftsykdom (1)*. Når jeg i denne oppgaven bruker betegnelsen brystkreft eller brystkreft i tidlig stadium, er det forstadium (DCIS) eller brystkreft i stadium 1 og 2 det er snakk om.

Ved brystkreft i tidlig stadium blir kreftsvulsten fjernet kirurgisk for å hindre kreftcellene å spre seg. Det finnes flere måter å gjøre det på:

*Brystbevarende kirurgi*³: med brystbevarende kirurgi blir selve svulsten operert bort, samtidig som mest mulig av eget brystvev bevares. Operasjonen etterfølges av strålebehandling i noen uker for å sikre at ingen kreftceller blir igjen (1).

*Kirurgisk fjerning av brystet*⁴: med kirurgisk fjerning av brystet blir alt brystvevet operert bort. Dersom et nytt bryst skal rekonstrueres, kan det gjøres enten i samme operasjon som når

² DCIS (ductalt carcinoma in situ). Økt cellevekst og endret cellekontroll i kjertelgangene i brystvevet. Det er et forstadium til brystkreft som gir økt risiko for å utvikle brystkreft. Det behandles derfor med kirurgi (1).

³ Brystbevarende kirurgi kalles også for lumpektomi eller BCT (Breast conservative treatment) (1).

⁴ Kirurgisk fjerning av brystet kalles også for ablatio eller mastektomi (1).

brystet fjernes (primær rekonstruksjon) eller senere (sekundær rekonstruksjon). Stråling er vanligvis ikke nødvendig ved kirurgisk fjerning av brystet (1).

Det er mange medisinske forhold som spiller inn på hvilken kirurgisk behandling som er aktuell, som svulstens plassering og størrelse, kvinnens anatomi, andre eller tidligere sykdommer for å nevne noe (2). I påvirkes valget av hva kvinnen selv er komfortabel og trygg med. Overlevelse og risiko for spredning er lik uansett hvilken av operasjonsmetodene man velger (3, 4). Imidlertid er det ulike fordeler og ulemper forbundet med de ulike typene kirurgi. Inngrepene har ulikt omfang når det gjelder hvor omfattende operasjonen er, hvor mye smerte man må regne med i ettertid og hvor lenge det totale forløpet varer før man er helt ferdigbehandlet. En sekundær rekonstruksjon vil for eksempel kreve flere inngrep og oppfølging over tid. Brystbevarende kirurgi er mindre omfattende, men krever strålebehandling i noen uker. De ulike fordelene og ulempene kan ha ulik betydning for kvinner, noe som gjør dette til en beslutning som egner seg for pasientmedvirkning og samvalg ettersom det finnes mer enn en måte å løse det medisinske problemet på (5).

1.2 Brukermedvirkning

Brukermedvirkning har i løpet av de siste 30 årene blitt et veletablert begrep i norsk helse- og omsorgstjeneste. Begrepet er mangfoldig og det finnes mange ulike definisjoner, men flere av dem vektlegger at brukere inngår i et likestilt samarbeid med fagpersoner i planleggingsarbeid, gjennomføring, evaluering og beslutninger i tjenesten (6)

I USA vokste brukermedvirkning frem på 60-tallet som en følge av borgerrettighetsbevegelsenes arbeid (7). Borgerrettighetsbevegelsene jobbet for like demokratiske rettigheter for ulike borgergrupper, økt autonomi og rett til medvirkning i saker som gjaldt eget liv (8). Ideen om brukermedvirkning spredte seg siden til Europa. I Norge ble brukermedvirkning satt på agendaen på 70-tallet, blant annet gjennom Stortingsmelding nr.23 *Funksjonshemmede i samfunnet*. I 1997 kom det en offentlig utredning som het *Pasienten først* (9). Tett etterfulgt av utredningen kom pasientrettighetsloven i 1999 (10), og helseforetaksloven i 2001 (11) som pålegger tjenesten å involvere brukerne både på individuelt og organisatorisk nivå i helseforetakene.

Den politiske styringsformen New Public Management (NPM) som har preget politikken i OECD-landene⁵ siden 80-tallet har også påvirket tenkningen rundt brukermedvirkning ved at rollen som kunde ble sett på som et ideal. Tilbakemelding fra brukerne av tjenesten ble sett på som nødvendige for å forbedre og effektivisere tjenestene, noe som førte til en mer forbrukerorientert tilnærming til brukermedvirkning (12).

I Stortingsmelding nr. 25 fra 1996/97 er brukermedvirkning definert på følgende vis:

Brukermedvirkning er at de som berøres av en beslutning eller er brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbudene (13).

Denne definisjonen er over 20 år gammel men er likevel fremdeles gyldig. Intensjonen med brukermedvirkning er at det skal sikre brukere og pårørende en posisjon og mulighet til å bli hørt når behandling skal planlegges og utføres, og gi brukerne mulighet til å være med å utforme tjenesten. Helsedirektoratet definerer en bruker som *en person som benytter seg av relevante tjenester i en eller annen form (14).*

Vi finner brukermedvirkning i alle deler av helsetjenesten, og det er vanlig å skille mellom brukermedvirkning på de ulike nivåene.

På *systemnivå* deltar brukergrupper og brukerorganisasjoner i prosesser der det skal fattes politisk beslutninger. De deltar i råd, utvalg og komiteer, og bidrar i planlegging av tjenester som har betydning for allmennheten (15).

På *tjenestenivå* samarbeider brukerrepresentanter med fagpersoner fra tjenesteapparatet i et likestilt samarbeid for å endre behandlingstilbud og tjenester. Brukerrepresentantene bidrar aktivt med sin kunnskap og sine erfaringer, for eksempel gjennom å delta i brukerundersøkelser, fokusgrupper eller i utviklingsprosjekter. Resultatene benyttes til forbedring av tjenesten (15).

⁵ OECD (Organisation for Economic Co-operation and development): et samarbeidsforum for økonomiske og sosiale spørsmål med over 100 deltakerland.

På individnivå handler det om den enkeltes rett og mulighet til innflytelse på sitt individuelle helsetilbud. Ved å medvirke i valg, utforming og anvendelse av tilgjengelige tilbud får den enkelte større autonomi, myndighet og kontroll over eget liv (15).

1.2.1 Samvalg – brukermedvirkning på individnivå

Samvalg er brukermedvirkning på individnivå, også omtalt som pasientsentrert medisin. Det beskrives som en modell for å øke pasienters involvering i egen behandling (8, 16). I samvalg og pasientsentrert medisin er pasientens erfaringer, kunnskap og egenmestring sentralt, så vel som kommunikasjonen mellom behandler og pasient. Makt og ansvar for en bedre helse er delt mellom behandler og pasient. Gjennom samarbeid og partnerskap anses begge parter som like viktige når det skal tas beslutninger om pasientens helse. Dette skiller seg fra det tradisjonelle lege-pasient forholdet der legen har kunnskapen og pasienten er passiv mottaker av informasjon og helsetjenester (8, s.54).

Pasientsentrert medisin har vokst frem i kjølvannet av kritikken av den biomedisinske modellen i klinisk praksis, som man blant annet mente ikke tok hensyn til pasientens perspektiv på egne problemer og hvordan sykdom kan påvirke hverdagen (8).

Ordet *samvalg* ble tatt i bruk på norsk i 2014 som et avløserord for det engelske begrepet *shared decision making* (Nylenna). Det foreligger ingen felles definisjon av det engelske begrepet, men en mye brukt definisjon er denne:

An approach where clinicians and patients share the best available evidence when faced with the task of making decisions, and where patients are supported to consider options, to achieve informed preferences (17).

I Stortingsmelding nr. 11 i Nasjonal helse- og sykehusplan (2016-2019) finner vi den Norske definisjon på hva samvalg:

Samvalg betyr at pasient og helsepersonell samarbeider om å treffe beslutninger om utredning, behandling og oppfølging, i den grad og på de måter pasienten ønsker. Pasienten får støtte til å vurdere alternativene, ut fra beste tilgjengelige kunnskap om fordeler og ulemper, og til å utforske egne verdier og preferanser (18).

Senere har samvalg blitt løftet frem i mange ulike politiske dokumenter. I Stortingsmelding nr.7 i Nasjonal helse- og sykehusplan (2020- 2023), kapittel 3.3 står det følgende om samvalg:

Samvalg skal være det normale, ikke det spesielle i pasientens helsetjeneste. Samvalg innebærer at pasienten, sammen med helsepersonell, drøfter og medvirker til valg av undersøkelses- og behandlingsmetode. Det forutsetter at pasienten får god informasjon om sin egen tilstand, aktuelle behandlingsmetoder og risiko. Helsepersonell må ta hensyn til pasientens helsekompetanse i kommunikasjonen slik at pasienten settes i stand til å vurdere og være med i beslutninger om hva slags behandlingsmetode som passer best (19).

I tillegg er samvalg blitt en del av de overordnede føringene i oppdragsdokumentet til alle helseforetak. I oppdragsdokumentet for 2022 står følgende:

I møtet med helsetjenesten skal pasientene oppleve åpenhet, respekt og medvirkning i valg av behandling og hvordan denne gjennomføres. Samvalg og mulighet for bruk av samvalgsverktøy skal legge til rette for mestring og aktiv deltagelse fra pasienten (20).

Samvalg er med andre ord løftet frem som et politisk satsningsområde, samtidig som det er forankret juridisk som en rettighet for pasientene.

1.2.2 Brystkreftpasienters medvirkning i behandlingsvalg

I årsrapporten fra 2020 fra Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft fremkommer det at 57,3 % av de som svarte på en pasienttilfredshetsundersøkelse ønsket å medvirke i behandlingsvalget i stor eller svært stor grad. Mange studier viser også at brystkreftpasienter ofte ønsker en aktiv medvirkning i behandlingsvalget (21-24). Samtidig heter det i de nasjonale retningslinjene for behandling av brystkreft at *brystbevarende kirurgi foretrekkes der det er teknisk mulig og forholdene ligger til rette for det (2).*

I en artikkel publisert i november 2020 i Tidsskriftet Den Norske Legeforening fremkommer det at det er stor variasjon mellom sykehusene når det gjelder hvilken operasjonsmetode som blir anvendt mest (25). I artikkelen diskuteres det ulike mulige årsaker til variasjonen, som varierende pasientgrunnlag og pasientvolum, ulik kompetanse og tekniske ferdigheter hos den som gir informasjon, måten kreften ble oppdaget på (mammografi eller selvoppdaget) og så

videre. I tillegg blir det langt på vei antydning at den enkelte kirurg fremdeles har stor innflytelse på valget av behandling, selv om pasientene skal involveres i beslutningen (25). For å finne ut mer om hva som eventuelt påvirker valg av behandling, og hvordan pasienter og kirurger forholder seg til pasientmedvirkning og samvalg i denne konteksten gjorde jeg et systematisk søk etter tidligere forskning.

1.3 Tidligere forskning

For å kartlegge hva forskning sier om valg av kirurgisk behandling til kvinner med brystkreft i tidlig stadium søkte jeg systematisk i databasene Cochrane, Pubmed og Cinahl. Med utgangspunkt i et SPIDER⁶-skjema som jeg puttet problemstillingen inn i, har jeg definert tre kategorier med følgende engelske emneord:

- early breast cancer OR DCIS OR carcinoma ductal, breast OR carcinoma in situ OR ductal carcinoma in situ
- clinical decision making OR Decision making OR treatment decision making
- mastectomy OR mastectomy segmental OR breast removal OR breast conserving surgery OR lumpectomy OR breast surgery

Jeg endte opp med 120 artikler etter søk i de tre søkebasene, som jeg sorterte etter følgende kriterier:

Inklusjonskriterier: studier som er publisert mellom år 2000 og 2022 og som er tilgjengelige i fulltekst. Studiene handler om forhold og faktorer som kan påvirke valg av kirurgisk behandling ved lokal brystkreft stadium 1, 2 eller forstadium til brystkreft (DCIS, ductal carcinoma in situ).

Eksklusjonskriterier: studier som er publisert tidligere enn år 2000 og studier som ikke er tilgjengelige i fulltekst. Studier som handler om diagnostisering, histologi, eller behandling av invasiv⁷ brystkreft.

⁶ SPIDER er et akronym som står for *Sample, Phenomenon of Interest, Design, Evaluation, Research type*. Det er en metode for utvikling av problemstilling som benyttes til å dekonstruere temaet og bygge søk. Egner seg godt for kvalitative studier.

⁷ Invasiv brystkreft er når kreftcellene sprer seg og vokser gjennom omgivende vev. (1)

Etter å ha sortert artiklene på tittel satt jeg igjen med 32 artikler som jeg leste sammendraget på. Jeg ekskluderte da ytterligere 15 artikler med bakgrunn i inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Under gjennomlesingen av de utvalgte artiklene fant jeg flere relevante artikler i referanselistene som jeg sjekket opp mot inklusjon- og eksklusjonskriteriene. Jeg ente totalt opp med 27 artikler, hvorav 15 av dem stakk seg ut som spesielt relevante for mitt tema.

1.3.1 Oppsummering av funnene

Det er gjort mye forskning de siste 20 årene på hvilke faktorer som har innvirkning på valg av behandling ved brystkreft i tidlig stadium, og på pasientmedvirkning knyttet til det. Det jeg har funnet er i all hovedsak kvantitative primærstudier, hvorav de fleste er registerstudier og spørreundersøkelser. I tillegg fant jeg et par oversiktsartikler. Mesteparten av studiene er fra USA, noe er fra Canada og Australia, men også Sveits og Kina er representert. Jeg har ikke klart å finne kvalitative studier om kirurgers erfaringer.

Variasjon mellom sykehusene er funnet flere steder enn i Norge (25, 26). I de 15 artiklene som på ulike vis handlet om forhold og faktorer som kan påvirke valg av behandling, er det mange av de samme temaene som den norske artikkelen fra 2020 drøfter som mulige årsaker til variasjon i praksis. I tillegg til at tumorens størrelse og plassering kan påvirke valg av behandling (24, 27-29), går pasientenes alder igjen som en variabel i flere av studiene. Alder ser ut til å ha varierende innvirkning på valget i de studiene jeg har funnet. Noen studier finner at høy alder er assosiert med høyere odds for å få mastektomi og at unge kvinner oftere velger brystbevarende kirurgi og rekonstruksjon etter mastektomi (27, 30, 31), mens andre studier ikke finner denne tendensen (24, 29). Hva pasientene er bekymret for kan også påvirke valget, og risiko for tilbakefall av sykdommen og effektene av strålebehandling har vist seg å være faktorer som påvirker pasientens valg i stor grad (30-33).

Bekymringer knyttet til sexliv, tilbakefall av kreften, følelsen av lemlestelse, gjentatte strålebehandlinger og det å fortsatt føle seg som en kvinne ble sett oftere hos unge enn hos eldre pasienter (24, 32). Pasientens familie og venner kan også ha en viss påvirkning på valg av behandling (33). Kvinner med høy utdanning mottar oftere rekonstruksjon etter mastektomi (28).

Flere studier påpeker at kirurgene spiller en viktig rolle i beslutningsprosessen (31, 32, 34, 35). Ofte ender pasienten opp med å få den behandlingen som kirurgen anbefaler (30, 32).

Kirurger som tilhører et akademisk miljø tenderer til å utføre flest brystbevarende operasjoner (27). Blant britiske kirurger ble det funnet stor variasjon i synet på hva som er den beste måten å håndtere forstadium til brystkreft (DCIS) på (36). Samtidig viser en annen studie at den enkelte kirurg alene har beskjeden effekt på variasjonen mellom sykehusene (28).

Tilgangen på ulike typer kirurgisk kompetanse ved sykehusene, som for eksempel plastikkirurger, ser også ut til å ha stor innvirkning på hvilken kirurgi som utføres oftest ved det enkelte sykehus (26, 28, 29).

Mange av artiklene innleder med å understreke at det er viktig å involvere pasientene i valget av behandling. Flere studier viser at pasienter ønsker å medvirke (21, 22, 24), men det varierer i hvor stor grad de ønsker å bli involvert (37). To studier har funnet at pasientene i stor grad blir involvert i beslutningen (24, 37). Lav utdanning og ung alder hos pasientene, samt høyt pasientvolum hos kirurgen er faktorer som er assosiert med mindre involvering av pasienten (37). En studie fant at det å involvere pasientene var assosiert med økt bruk av mastektomi (32), mens en annen studie fant at mastektomi var hyppigere brukt der kvinnene oppga at de tok beslutningen selv (33).

God kommunikasjon og tydelig informasjon om sykdommen og behandlingsmulighetene ser ut til å være viktige forutsetninger for at beslutningsprosessen skal bli god og for at pasientene skal føle seg ivaretatt (21, 22, 38).

Den er gjort mye forskning på temaet samvalg til pasienter med brystkreft i tidlig stadium, og hva som påvirker behandlingsvalget. Det indikerer at temaet er aktuelt. Flere studier konkluderer med at det er en kompleks prosess som påvirkes av mange faktorer (24, 28, 32-34). En studie viser at det er lite kjent hvilke faktorer som former hvordan kirurgen presenterer behandlingsvalgene (26). Det mangler også kunnskap om kirurgers erfaringer og tanker knyttet til det å involvere pasienter i beslutningen ettersom det ikke kommer frem i kvantitative studier. For å utfylle den forskningen som allerede foreligger er det derfor et behov for kvalitativ forskning som utforsker dette perspektivet og nyanserer bildet av hva som påvirker praksis.

1.4 Hensikten med studien

Hensikten med denne studien er å frembringe kunnskap om brystkreftkirurgers erfaringer med å involvere pasienter i valg av kirurgisk behandling. Mer kunnskap om temaet kan bidra til å gi innsikt som nyanserer bildet av hva som påvirker praksis, og dermed også

pasientmedvirkningen. Utvidet kunnskap om temaet kan forbedre tjenesten som pasientene mottar.

1.5 Problemstilling

Hvilke erfaringer har kirurger med å involvere kvinner med brystkreft i tidlig stadium i valg av kirurgisk behandling (samvalg)?

Jeg har valgt følgende forskningsspørsmål for å kunne svare på problemstillingen

- Hvordan forstår de begrepet samvalg?
- Hvordan jobber de frem mot et behandlingsvalg?
- Opplever de noen dilemma med samvalg?

1.6 Avgrensning

Pasientmedvirkning og samvalg vil på et generelt grunnlag kunne være aktuelt hos pasienter med brystkreft uavhengig av hvilket stadium brystkreft de har. For pasienter med stadium 3 og 4 vil imidlertid behandlingen være mye mer omfattende fordi sykdomsbildet er mer komplisert. Brystbevarende behandling er vanligvis ikke aktuelt i disse tilfellene, og behandlingsvalget ser dermed annerledes ut. Et samvalg vil derfor være knyttet til andre beslutninger enn det som har med type kirurgi å gjøre. Når jeg i denne oppgaven har valgt å kun forholde meg til pasientmøter med pasienter som har forstadium, eller stadium 1 eller 2, er det fordi det er i de tilfellene at det å bevare brystet er aktuelt. Det åpner dermed opp for flere behandlingsmuligheter som har samme risiko for overlevelse og tilbakefall av kreft, men som har ulike fordeler og ulemper som pasienter kan vektlegge forskjellig.

1.7 Oppgavens oppbygning

I kapittel 2 utdyper jeg studiens teoretiske forankring med vekt på kommunikasjonsteori og brukermedvirkning. I kapittel 3 utdyper jeg metoden jeg har brukt for å gjennomføre studien og analysere materialet. I kapittel 4 presenterer jeg resultatene fra datanalysen, før jeg til slutt i kapittel 5 presenterer en drøfting av resultatene opp mot forskning, teori og litteratur.

2 Teori og begrepsavklaring

I dette kapittelet vil jeg beskrive de teoretiske rammene som har vært utgangspunkt for drøftingen i denne oppgaven. For å belyse temaet kommunikasjon har jeg latt meg inspirere av Eide og Eide med boken *Kommunikasjon i relasjoner*, i tillegg til Eline Thornquist med boken *Kommunikasjon: Teoretiske perspektiver på praksis i helsetjenesten*. I tillegg klargjør jeg hva som ligger i begrepene samvalg og empowerment, det sistnevnte med utgangspunkt i Paulo Freires frigjøringspedagogikk.

2.1 Personorientert kommunikasjon

Profesjonell kommunikasjon er den kommunikasjonen som er knyttet til yrkesutøvelse, i denne sammenhengen yrkesrollen som helsepersonell. Rollen som helsepersonell innebærer å fylle en hjelpende og motiverende funksjon for andre i kraft av sin faglige kompetanse og rolle (39, s.32). Forfatterne og forskerne Eide og Eide omtaler den kommunikasjonen som foregår mellom helsepersonell og pasienter som *kommunikasjon i relasjoner*. Det er med bakgrunn i at god profesjonell kommunikasjon er *personorientert* og faglig fundert (39, s.16).

Ordene *kommunikasjon* og *relasjon* kommer av de latinske ordene *communicare* og *relatio*. *Communicare* betyr å gjøre noe felles, gjøre en annen delaktig, ha forbindelse med, og *relatio* betyr at en gjenstand står i forbindelse med en annen. Innenfor helse er det forholdet eller forbindelsen mellom mennesker det er snakk om når man bruker ordet *relasjon* (39, s.17). I denne oppgaven er det relasjonen og møtet mellom kirurg og pasient som er i fokus.

Kommunikasjon i relasjoner defineres som utveksling av verbale og nonverbale tegn mellom to eller flere personer. At kommunikasjonen er personorientert, vil si at helsepersonell i møte med pasienten ser vedkommende som en hel person og ikke bare som et menneske med et hjelpebehov. Å være en hel person innebærer at man har iboende ressurser og muligheter, egne verdier og prioriteringer og individuelle ønsker og mål når det gjelder egen livssituasjon og helse. Personorientert kommunikasjon innebærer at helsepersonell utforsker og anerkjenner det som pasienten opplever som verdifullt og viktigst for eget liv (ibid).

Det å forstå hva som er viktig for den enkelte i den aktuelle situasjonen er altså helt sentralt innenfor personorientert kommunikasjon. Det forutsetter at helsepersonell forholder seg åpen og anerkjennende til den andre som en unik person, og at man er oppmerksom og lytter aktivt til det den andre sier, og til det som kommer til uttrykk nonverbalt. Pasienters

helsebekymringer og andre bekymringer kan komme til uttrykk direkte, men vel så vanlig er det at det signaliseres indirekte, enten gjennom antydninger og hint eller gjennom kroppsspråk. Personorientert kommunikasjon forutsetter derfor at helsepersonell er særskilt oppmerksom på både det som sies direkte, men også til det som sies eller signaliseres indirekte. Det som er viktigst for pasienten kan være noe ganske annet enn man forestiller seg (ibid)

Personorientert kommunikasjon består av fire sentrale elementer (ibid):

- Å anerkjenne pasientens perspektiv
- Å forstå pasientens psykososiale kontekst
- Å nå frem til en felles forståelse i overensstemmelse med pasientens verdier
- Å dele makt. Det vil si å stimulere pasienten til å utøve selvbestemmelse og ta kontroll over egen situasjon der dette er mulig

God profesjonell kommunikasjon har et helsefremmende formål ved at det skal bidra til mestring og bedring av helse for den enkelte. Det handler om å motivere den andre til å bruke egne ressurser (ibid).

2.2 Dialog i et initiativ-respons perspektiv

Dialogen er sentral i personorientert kommunikasjon og i samvalg. Jeg vil derfor beskrive et perspektiv på dialogen som kalles *initiativ-respons-perspektivet*, og som Eide og Eide beskriver i sin bok (39, s.35-36). Perspektivet tydeliggjør at profesjonell kommunikasjon handler om mer enn saklig og faglig kommunikasjon. Det handler like mye om et sammensatt samspill av både verbale og nonverbale initiativer og responser, som bygger og ivaretar relasjonen mellom partene (ibid). I et slikt perspektiv er dialogen mellom mennesker et relasjonelt fenomen i form av en stadig veksling mellom de to dialogprinsippene *initiativ* og *respons*, som handler om at prosessen med å bygge en relasjon starter med at en part tar et initiativ gjennom å henvende seg til den andre og vise interesse. Dialogen oppstår i det den andre responderer og kommer med et nytt initiativ. Initiativene fra begge partene utløser nye initiativ og responser, og på den måten skapes en dialog (ibid).

Basert på dialogprinsippene initiativ og respons deles kommunikasjonshandlingene inn i *responderende* og *initierende* ferdigheter hos deltakerne i dialogen. Initierende ferdigheter innebærer å ta initiativ og innlede noe nytt, ta kontroll og styre samtalen. Det kan være å stille spørsmål, forklare, utfordre og gi ny informasjon. Responderende ferdigheter handler om

hvordan det som den andre uttrykker blir mottatt, i form av verbale og nonverbale tilbakemeldinger på det som blir kommunisert. Nonverbal respons, som for eksempel et lite nikk til det den andre sier, kan bidra til at vedkommende føler seg sett hørt og forstått. Verbal respons, som oppmuntring og speiling av følelser bidrar til å skape kontakt, trygghet og forståelse av den andre (ibid).

Gjennom gode responser og initiativer formidles en holdning av respekt, varme, empati og interesse for pasienten. Samtidig er det en forutsetning at den profesjonelle responderer og tar initiativer på bakgrunn av fagkunnskap. Holdninger og fagkunnskap utgjør rammen om kommunikasjonshandlingene, med eksempler på ferdigheter som ofte fungerer responderende eller initierende i profesjonell kommunikasjon. Dette er illustrert i figur 1 (39, s.38).



Figur 1: Holdning, kunnskap og kommunikasjonsferdigheter (etter Dickson mfl. 1997)

2.3 Selvbestemmelsesteori

Edward Deci og Richard Ryan har utviklet en selvbestemmelsesteori ⁸ som tar utgangspunkt i en antagelse om at alle mennesker har grunnleggende behov for *selvbestemmelse, tilknytning, kompetanse* eller *mestringsfølelse*. Menneskers indre motivasjon for å lære og mestre nye utfordringer er naturlig og medfødt, også evnen til å takle helseutfordringer. Denne evnen kan svekkes eller styrkes, avhengig av hvordan man blir møtt av omgivelse (39, s.19 og 56-58).

Ved å møte disse behovene på en god måte gjennom kommunikasjon, kan det styrke pasientens indre motivasjon til å gjennomføre sitt helseprosjekt ⁹, enten det er å endre livsstil, forsone seg med en situasjon, eller klare å stå i – og gjennomføre en behandling.

Behovet for *selvbestemmelse* kan imøtekommes ved å lytte aktivt og undersøke hva pasienten selv tenker og opplever er viktig, samt å legge til rette for reelt samvalg. Dette er en kommunikativ prosess. Det handler ikke bare om et behov for å få bestemme selv i et konkret spørsmål, men om et behov for at ens autonomi blir respektert ved å bli lyttet til, sett, hørt og forstått, og å få gi uttrykk for hva som er viktig for en selv og at dette blir hørt og tatt hensyn til. Det å anerkjenne pasientens behov for selvbestemmelse er en del av grunnlaget for at pasienten skal føle seg sett og hørt, og det er forutsetning for at et reelt samvalg skal kunne finne sted (39, s.57).

Behovet for *tilknytning* kan imøtekommes ved å skape en god relasjon gjennom å lytte aktivt, og vise respekt for pasientens verdier og preferanser. En del mennesker reagerer på vanskelige situasjoner med å trekke seg unna kontakt. Det er en mestringsstrategi for å opprettholde en følelse av kontroll. Hvis pasienten reagerer med å lukke seg eller trekke seg tilbake fra kontakt vil det være ekstra utfordrende for helsepersonell å imøtekomme behovet, men det betyr ikke at behovet er der. Spesielt i situasjoner med krise og alvorlig sykdom er behovet for tilknytning sentralt (39, s.57).

Behovet for *kompetanse og mestring* handler ikke først og fremst om kunnskap, men om å mestre og ha kontroll over den situasjonen man er i. Dette henger sammen med hvorvidt man føler at en oppgave er for vanskelig eller ikke. En viktig oppgave ved profesjonell

⁸ Self Determination Theory - SDT

⁹ Å identifisere personens helseprosjekt er en kommunikativ oppgave som innebærer å finne ut hva som er viktig for den andre som person, og hvilke behov, mål og prioriteringer vedkommende har. Et nøkkelspørsmål i denne sammenheng er spørsmålet «Hva er viktig for deg?» (39).

kommunikasjon er derfor å undersøke hva pasienten selv mener er mulig å mestre, og hva vedkommende eventuelt trenger hjelp til. Å bidra til å dekke behovet for en viss mestringsfølelse kan være å lytte til hva som er viktig for pasienten, og hva som er mulig å få til (39, s.57).

2.4 Samvalg som modell for medisinske beslutninger

Charles og medarbeidere har beskrevet samvalg som en samhandlingsmodell mellom lege og pasient når det skal tas medisinske beslutninger. Den er spesielt egnet når det finnes mer enn en måte å løse et medisinsk problem på, der den riktige beslutningen avhenger av hvilke verdier og preferanser pasienten setter høyest, og hvordan fordelene og ulempene ved de ulike alternativene avveies opp mot disse. Både lege og pasient er aktive i prosessen frem mot beslutningen, og begge anses som eksperter på hvert sitt område (5).

De beskriver fire kjennetegn ved samvalgsmodellen:

1. Samvalg involverer minst to deltakere: lege og pasient
2. Både legen og pasienten deltar i prosessen med å komme frem til en beslutning
3. Både legen og pasienten deler informasjon med den andre
4. Beslutningen tas av legen og pasienten sammen

Makoul og Clayman har identifisert essensielle elementer som må være til stede i et samvalg (40):

1. Definisjon og/eller forklaring av det medisinske problemet
2. Presentasjon av alternativene
3. Diskusjon av fordeler og ulemper ved de ulike alternativene
4. Utforsk pasientens perspektiv (verdier og preferanser)
5. Diskuter pasientens tro på egen mestring
6. Legens kunnskap og anbefalinger
7. Sjekk av forståelse av fakta og perspektiv fra begge parter, og oppklar misforståelse hvis nødvendig
8. Ta eller utsett beslutningen
9. Lag en plan for videre oppfølging.

Relasjonen mellom pasient og lege ¹⁰ vektlegges stor betydning i pasientsentrert medisin og samvalg. God kontakt mellom lege og pasient, følelsen av å bli sett og hørt, samt tillit kan i seg selv ha terapeutisk effekt. Det er i tillegg med på å styrke pasientens selvfølelse og tro på seg selv, noe som er nødvendig for å aktivere de ressursene som kreves av pasienten for å takle helseutfordringer. Dette er noe av det som ligger i begrepet *empowerment*, som står sentralt i pasientsentrert medisin og samvalg (8, s.56-57). Et partnerskap som er basert på gjensidig respekt og tillit, samt overføring av makt fra fagpersoner til brukere.

2.5 Helsekompetanse

Pasienters kunnskap og erfaringer med egen kropp og helse har betydning for muligheten til medvirkning og samvalg, og omtales gjerne som pasientens *helsekompetanse*.

Helsekompetanse er den norske oversettelsen for *health literacy* ¹¹ og er definert slik:

Helsekompetanse er personers evne til å forstå, vurdere og anvende helseinformasjon for å kunne treffe kunnskapsbaserte beslutninger relatert til egen helse. Det gjelder både beslutninger knyttet til livsstilsvalg, sykdomsforebyggende tiltak, egenmestring av sykdom og bruk av helse- og omsorgstjenesten (41).

Helse- og omsorgsdepartementet har utviklet dokumentet *Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen*. Målet er å legge til rette for å øke helsekompetansen i befolkningen fordi det styrker menneskers evne til å mestre ulike livssituasjoner, blant annet i forbindelse med sykdom, behandling og pleie. Helsekompetansen hos den enkelte vil være erfarings- og situasjonsavhengig, men er også knyttet til utdanning. Måten helseinformasjon presenteres på vil også være avgjørende (41).

2.6 Empowerment

Begrepet empowerment er ikke et entydig begrep. Det defineres på mange forskjellige måter i helsefaglig litteratur, og kan dermed forstås og anvendes ulikt. *Power* utgjør kjernen i

¹⁰ Etersom det i denne oppgaven er kirurgers samhandling med pasienter som er i fokus, bruker jeg ordet *lege* eller *kirurg* om fagpersonene. I andre sammenhenger vil andre profesjoner være like relevant.

¹¹ OECD definerer *health literacy* slik: Health literacy is an individual's knowledge, motivation and skills to access, understand, evaluate and apply health information (41).

begrepet og oversettes ofte som styrke, kraft og makt (42, s.12). Ofte brukes begrepet i sammenheng med brukermedvirkning og pasientsentrert medisin ettersom innholdet i disse begrepene er overlappende (8, 42).

I litteraturen skiller en gjerne mellom empowerment som etablering av motmakt, og empowerment som en individorientert tilnærming. Et grunnleggende fellestrekk er likevel et humanistisk menneskesyn, som ser på mennesket som et aktivt og handlende individ som kan og vil sitt eget beste dersom forholdene legges til rette for det (42, s.17).

Askheim hevder i boken *Empowerment i helse – og sosialfaglig arbeid* at begrepet betraktes som et radikalt begrep med et samfunnskritisk utgangspunkt (ibid, s.11) og at opprinnelsen til begrepet knyttes til ulike frigjørings- og rettighetsbevegelser og motmakt, der grupper eller kollektivet blir sett på som et viktig redskap for endring.

Frigjøring var også målet til den brasilianske pedagogen Paulo Friere, som har vært en stor inspirasjonskilde for helsefagene med sin motmaktstenkning. Freire jobbet aktivt mot analfabetisme blant fattige landarbeidere i Brasil på 60-tallet. Arbeiderne var preget av apati, og manglet kunnskap, ferdigheter og motivasjon for å lære, noe Freire mente var en konsekvens av den situasjonen de befant seg i. De ble økonomisk, politisk og sosialt undertrykt, og denne sosiale ulikheten mente Freire at skolen var med på å opprettholde gjennom måten undervisningen foregikk på. Den var preget av kolonitidens idealer, i tillegg til at den foregikk på en måte som var basert på en maktubalanse mellom læreren og eleven. På grunn av dette fikk de ikke muligheten til å utvikle kritisk bevissthet og reagere på forholdene rundt seg. På den måten forble de undertrykte, og opprettholdt undertrykkelsen gjennom at de gjorde undertrykkernes virkelighetsforståelse til sin egen (8, 42). For å overvinne undertrykkingen var bevisstgjøring sentralt ifølge Freire, en bevisstgjøring av undertrykkelsens årsak. Kun gjennom bevisstgjøring kunne landarbeiderne skape en ny situasjon ved å handle annerledes (ibid).

Freire beskrev en undervisningsform som han kalte *frigjøringspedagogikken*. Denne var tuftet på en relasjon mellom lærer og elev som var jevnbyrdig, der begge partenes kompetanse ble ansett som komplementær, og begge ble lærer og elev på samme tid. Dialogen mellom partene var en forutsetning for å oppnå frigjøring, og frigjøring var målet med pedagogikken. Dialogen måtte være fri for undertrykking og maktutøvelse. Snarere måtte den være preget av

ydmynhet for egne kunnskapshull, og partenes kompetanse og integritet måtte verdsettes, og man måtte ha tro på andres evner og muligheter til å endre livssituasjonen sin (8, 42).

Freires tenkning, og de verdiene som frigjøringspedagogikken er tuftet på har hatt stor innflytelse på forståelsen av empowerment- begrepet innenfor ulike områder i samfunnet, deriblant i helsesektoren (42). De er sammenfallende med verdiene som ligger til grunn i samvalg og pasientsentrert medisin, der makt og ansvar for bedre helse er delt mellom behandler og pasient ved at både lege og pasient er aktive i prosessen frem mot beslutningen, og begge anses som eksperter på hvert sitt område. Begge parter anses som likeverdige når det skal tas beslutninger om pasientens helse, noe som skiller seg fra det tradisjonelle lege-pasientforholdet der legen var eksperten som hadde kunnskap og pasienten var passiv mottaker av informasjon og helsetjenester (8).

3 Metode

I dette kapittelet gjør jeg rede for oppgavens metodiske tilnærming. Det innebærer vitenskapsteoretisk ståsted, da dette legger premissene for valg av metode, prosessen med innsamling av data, og analysen som ligger til grunn for resultatene. Videre gjør jeg noen refleksjoner rundt egen forskerposisjon, styrker og svakheter ved studien, og etiske refleksjoner.

3.1 Vitenskapsteoretisk ståsted

Fenomenet jeg ønsker å belyse er samvalg i konsultasjoner der det skal tas en beslutning om hvilken kirurgisk behandling kvinner med kurativ brystkreft skal ha. Etersom fokuset mitt er på erfaringene som brystkreftkirurger har med disse situasjonene, var det naturlig å velge en kvalitativ tilnærming. Kvalitative forskningsstrategier passer best når menneskers erfaringer er det som skal utforskes og forstås (43). Tilnærmingen er egnet til å beskrive, analysere og fortolke karaktertrekk, egenskaper eller kvaliteter ved et fenomen, og kan derfor fremskaffe kunnskap om menneskers erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger. Dette er kunnskap som kan styrke vår forståelse for menneskers handlinger og dets sammenhenger (44, s.30).

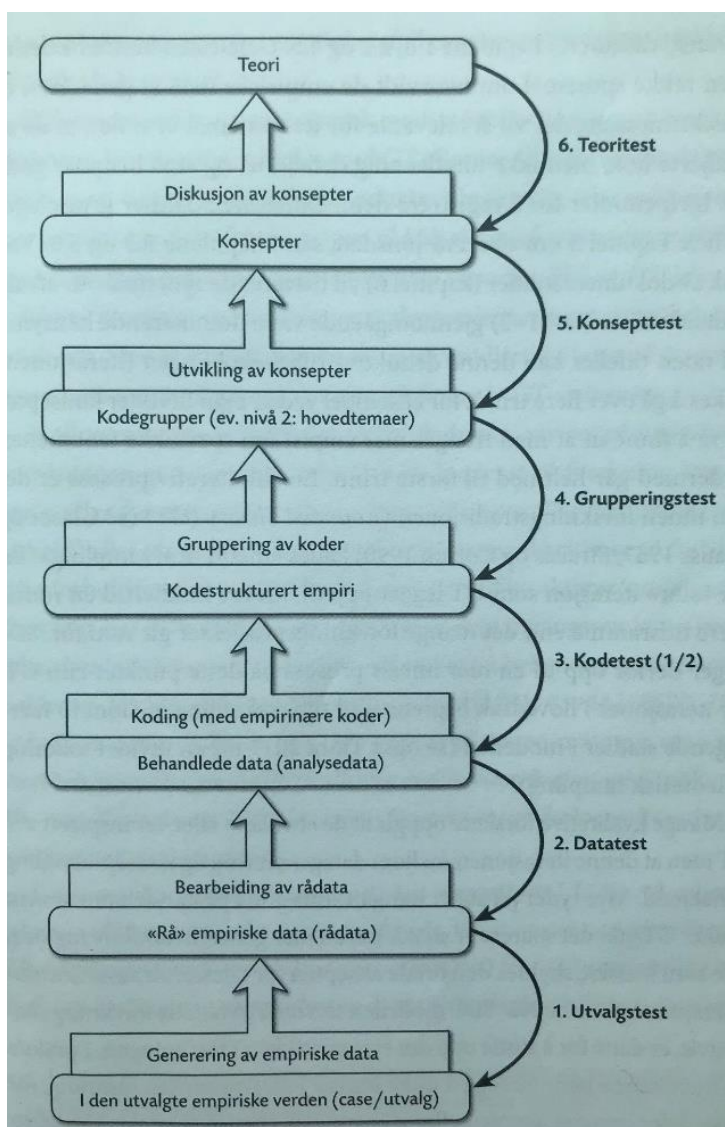
Studien er forankret i en hermeneutisk vitenskapsteoretisk tradisjon. Hermeneutikk handler om forståelse og fortolkning (45). Forståelse bygger på at noe allerede er forstått. Det vil si at vi møter fenomener med en forforståelse eller bakgrunnskunnskap. Gadamer kalte dette *for-dommer*, forstått som at noe går *foran*. I møte med fenomener, tekster og handlinger har vi alltid med oss en bagasje som er med å påvirke og bestemme det vi forstår og fortolker. Det er gjennom å erkjenne den forforståelsen vi har at vi kan oppnå ny forståelse. Dette kalles den *hermeneutiske sirkel- eller spiral*, som er en erkjennelsesprosess som veksler mellom del og helhet i et forsøk på å forstå begge deler best mulig, og for å oppnå gyldige fortolkninger. Når vi forstår en del av virkeligheten påvirker det vår helhetsforståelse, som igjen kan gi ny forståelse til delene (ibid). Hvordan det har preget forskningsprosessens ulike faser kommer jeg tilbake til.

3.2 Metodevalg

Intervju som metode er en fin måte å få innsikt i informantenes subjektive erfaringer, tanker og meninger rundt et tema på (46, s.114). Bruk av intervju som metode ga meg muligheten til å utforske brystkreftkirurgenes erfaringer med å behandle kvinner med brystkreft. Til å gjøre

det valgte jeg å bruke en semistrukturert intervjuform for lettere å kunne forfølge temaer som kom frem i intervjuene som jeg anså som relevante for problemstillingen (47, s.157). Det ga meg også mulighet til å gjennomføre intervjuene mer som en samtale, selv om jeg tok utgangspunkt i en intervjuguide. Der det var naturlig stilte jeg oppfølgingsspørsmål og fulgte opp tema som jeg i utgangspunktet ikke hadde tenkt på i utformingen av intervjuguiden.

Jeg har tatt utgangspunkt i Tjoras *stegvis-deduktive induktive metode (SDI)*, som er en metode der man arbeider i etapper fra rådata til konsepter (46, s.18). Der er en prosess der man jobber utforskende og empirinært (induktivt) fra data mot teori, med teoridrevne (deduktive) tilbakekoblinger der man kontrollerer fra det teoretiske til det empiriske (ibid), se figur 2.



Figur 2 Stegvis-deduktiv induktiv metode (SDI) (Tjora 2020)

3.3 Produksjon av datamateriale

Første steg i Tjoras stegvis-deduktive induktive metode er *generering av empiriske data*. I det ligger prosessen med å rekruttere informanter og gjennomføre intervju. Andre steg er *bearbeiding av rådata*, som handler om prosessen med å transkribere intervjuene. Disse to stegene vil jeg beskrive i dette kapitlet.

3.3.1 Rekruttering

For å rekruttere deltakere til studien startet jeg med å sende en henvendelse på mail til lederne for de brystkreftkirurgiske avdelingene rundt om i landet (se vedlegg 1). Det var til sammen 15 avdelinger og ledere. For å innhente navn og mailadresser til disse fikk jeg hjelp av lederen for Norsk Brystcansergruppe (NBCG) ¹².

I forespørselen til lederne informerte jeg kort om prosjektet, og spurte både om tillatelse til å rekruttere informanter fra deres avdeling, og om hjelp til rekrutteringen, se vedlegg 1. Av de 15 forespurte fikk jeg svar tilbake fra syv ledere. Av disse fikk jeg rekruttert fire informanter. De øvrige tre var positive til studien og til deltakelse, men hadde ikke mulighet til å delta på grunn av personalmangel. I utgangspunktet hadde jeg planlagt 4-6 intervjuer. I samråd med veileder sa jeg meg fornøyd med de fire informantene som jeg fikk rekruttert etter første forespørsel. Vurderingen var at fire informanter ville kunne gi tilstrekkelig datamateriale til denne oppgavens omfang, og alle oppfylte inklusjonskriteriene.

Da informantene var rekruttert av sin leder var det noen som tok direkte kontakt med meg på mail for å si at de ville delta, og noen fikk jeg navn og kontaktinformasjon til fra leder. I min første henvendelse til informantene sendte jeg samtykkeerklæring (se vedlegg 2) og gjentok kort den viktigste informasjonen, som at deltakelsen var frivillig, og hva jeg var ute etter å utforske. Videre korrespondanse og avtale om intervjutidspunkt foregikk på mail med den enkelte. Alle returnerte samtykkeskjemaene på mail til meg, og disse ble, som oppgitt i søknaden til NSD, lagret i egen mappe på min PC som har passordlås.

3.3.2 Deltakere

Inklusjonskriteriet for å delta i studien var at deltakerne hadde minst ett års selvstendig erfaring med å operere kvinner med brystkreft i tidlig stadium, og at de har preoperative

¹² Faggruppe for leger

konsultasjoner med pasientene. Det er i de preoperative konsultasjonene at beslutningene om valg av behandling tas. For å få gode data om studiens tematikk var det derfor viktig at de som skulle delta både har slike beslutningssamtaler og at de utfører kirurgien på pasientene.

På grunn av at brystkirurgimiljøet i Norge er relativt lite har det vært viktig for meg å anonymisere deltakerne for at de skulle kunne snakke fritt og dele sine erfaringer uten å kunne bli gjenkjent. Jeg vil derfor ikke presentere hver og en deltaker med detaljerte opplysninger, men alle hadde mellom 10 og 20 års erfaring med brystkreftkirurgi, og oppfylte dermed inklusjonskriteriet om minst ett års selvstendig erfaring, i tillegg til at de har preoperative konsultasjoner med pasienter. Det var både menn og kvinner. Alle har fått fiktive navn. De representerer både store og litt mindre sykehus fra ulike deler av landet. De representerer derfor et strategisk utvalg av informanter.

3.3.3 Gjennomføring av intervju

Intervjuene ble gjennomført i perioden juli – september 2021. Samtlige intervju ble gjennomført digitalt på Teams. Dette var planlagt fra prosjektets start fordi situasjonen rundt pandemien med Covid-19 var såpass uforutsigbar at jeg anså det som tryggest å legge opp til digital deltakelse fremfor fysisk møte. I tillegg ga det meg muligheten til å rekruttere informanter fra ulike deler av landet, uten at avstand og reise var en begrensende faktor. Ettersom pandemien hadde pågått i over ett år da jeg gjennomførte intervjuene var alle fortrolige med møteformen og alle hadde Teams.

Jeg brukte Nettskjema sin mobile diktafon- applikasjon til å ta lydopptak av intervjuene. Lydopptakene blir da kryptert og sendt til Nettskjema.no der de blir lagret sikkert (48). Ettersom det er en del ting å passe på når man bruker diktafon- app på mobil, gjorde jeg flere lydtester før intervjuene. Ved å teste på forhånd forsikret jeg meg om at lyden ble tatt opp, at opptakene ble sendt dit de skulle, og at jeg fikk til å spille dem av i Nettskjema.no. I tillegg gjorde jeg testoppkobling på Teams med en kollega for å forsikre meg om at lydkvaliteten ble god nok med den høyttaleren jeg brukte.

Tidsrammen til intervjuene var satt til maks 1 time for ikke å beslaglegge for mye av kirurgenes tid, og fordi det kan være krevende å snakke lenger enn det via skjerm. Intervjuene varte mellom 45 og 70 minutter. Under ett av intervjuene hadde vi problemer med forsinkelse på lyden, noe som gjorde at en del ting måtte gjentas flere ganger. Tidvis opplevdes dette litt forstyrrende for dynamikken i samtalen, men alt i alt ble det likevel et godt intervju.

Det at intervjuene ble gjennomført på Teams gjorde at både informantene og jeg satt i trygge omgivelser på hver vår kant. Alle informantene befant seg på sitt eget kontor da intervjuet ble gjennomført, og jeg satt på hjemmekontor eller på jobb- kontoret mitt. Min opplevelse av intervjusituasjonene var at det var lett å oppnå en avslappet og fortrolig stemning. Jeg forsøkte å legge opp til litt innledende prat for å skape en viss interaksjon med informantene før selve intervjuet startet. Blant annet presenterte jeg meg selv og prosjektet mitt kort, og takket for at de tok seg tid til å delta. Jeg gjentok også kort en del av opplysningene i samtykkeskjemaet.

Under intervjuene brukte jeg en intervjuguide (se vedlegg 3), selv om jeg hadde et mål om at intervjusituasjonen skulle være som en uformell samtale. Ved å bruke en intervjuguide ble det enklere for meg selv å holde tråden i hva vi hadde snakket om slik at jeg ikke glemte viktige tema. Samtidig hadde jeg mulighet til å følge opp interessante utsagn fra informantene.

Under utarbeidelsen av intervjuguiden fikk jeg nyttige innspill både fra veileder og fra en tidligere kollega som har erfaring med dybdeintervju fra sin doktorgrad. Intervjuguiden var delt inn i tre hovedtema: *Prosesen frem mot en beslutning, samvalg, og innvirkning på praksis*. I tillegg hadde jeg en innledning og en oppsummerende avslutning. Innledningsvis gjorde jeg informanten oppmerksomme på at de ikke måtte dele personsensitive opplysninger om enkeltpersoner (pasienter eller pårørende). Avslutningsvis spurte jeg om de hadde noe de ønsket å snakke om eller dele som jeg ikke hadde spurt om, og om jeg eventuelt kunne kontakte dem igjen dersom jeg hadde behov for ytterligere informasjon. Alle svarte ja på det siste.

Etter hvert intervju noterte jeg ned refleksjoner, tanker og inntrykk, og ting jeg tenkte jeg ville gjøre bedre til neste intervju.

Under det første intervjuet følte jeg selv at jeg gjentok meg selv, og at noen av spørsmålene var litt for like. I tillegg fikk jeg en følelse av at jeg ikke klarte å stille spørsmålene konsist og tydelig nok, og at jeg brukte veldig mange ord for å formulere spørsmålene. Etter å ha hørt gjennom det første intervjuet fikk jeg bekreftet dette. Jeg justerte derfor litt på spørsmålsstillingen til neste intervju slik at spørsmålene ble enda mer raffinert og enklere for meg selv å stille.

I tillegg ble jeg veldig bevisst på egen bruk av bekreftende ord og lyder når informantene pratet, og at jeg var litt for rask til å følge opp det de sa slik at jeg noen ganger avbrøt dem. For hvert intervju som gikk, opplevde jeg selv at jeg ble flinkere til å la informantene prate uforstyrret og tillate dem å ha tenkepauser uten at jeg umiddelbart grep inn med en oppfølging eller nytt spørsmål. Jeg opplevde informantene som engasjerte i temaet, og de pratet veldig fritt og ærlig om temaet.

3.3.4 Transkripsjon

Jeg transkriberte alle intervjuene selv ved å skrive manuelt i et Word- dokument mens jeg spilte av lydfilen fra Nettskjema. Det var krevende i den forstand at jeg måtte stoppe avspillingen av lyden for hver bolk jeg skulle skrive. Det ble derfor veldig mye start og stopp. I tillegg måtte jeg spille av sekvensene flere ganger for å forsikre meg om at jeg hadde hørt og skrevet riktig. Etter hver fullført transkripsjon, spilte jeg av lydopptaket enda en gang mens jeg samtidig leste og fulgte med på det jeg hadde skrevet for å forsikre meg om at alt var med og riktig skrevet.

Før jeg begynte å transkribere hadde jeg tenkt å transkribere på dialekt, men dette slo jeg fra meg da jeg begynte transkriberingen. Det følte mer naturlig å *normalisere* transkripsjonen og skrive om fra dialekt til bokmål. Det gjorde lesbarheten av transkripsjonen noe enklere, samtidig som det ivaretok informantenes anonymitet. Jeg skrev ordrett alt som ble sagt. Lyder, pauser trykksterke ord og stavelser, latter og lignende ble også markert i teksten. Et par ganger ble det nevnt stedsnavn. Disse tok jeg ut av transkripsjonen for å gjøre den anonym. I de ferdige transkripsjonene var alle informantene anonymisert.

Sitatene som jeg har brukt i resultatdelen er «pusset litt på» for å bedre lesbarheten. Med det mener jeg at jeg har gjort små justeringer, som for eksempel fjernet ord som ble gjentatt flere ganger i en setning. Jeg har imidlertid vært nøye med ikke å justere på en slik måte at det har endret betydningen i sitatene.

3.4 Dataanalyse

I analysen har jeg tatt utgangspunkt i Tjoras beskrivelser av tredje og fjerde steg i SDI-metoden som er *koding (med empirinære koder)* og *gruppering av koder* (46). Femte steg er *utvikling av konsepter*¹³.

Når jeg har fortolket materialet har jeg forsøkt å se det fra flere perspektiver, og jeg har fortolket deler av materialet i flere omganger i et forsøk på å forstå en større helhet. Det har vært nødvendig å gå frem og tilbake flere ganger mellom transkripsjonene og det analyserte materialet mitt i et forsøk på å forstå en større helhet. I disse prosessene har min forforståelse spilt inn på hvordan jeg forstår og fortolker informantenes erfaringer. Teori og tidligere forskning er brukt både i analyseprosessen og i presentasjonen av materialet for å belyse mine funn og fortolkninger. Stegene i analysen blir beskrevet her.

3.4.1 Koding

Målet med kodingen er å ekstrahere essensen i det empiriske materialet, redusere materialets volum, og tilrettelegge for idégenerering med basis i detaljer i empirien (46, s.197). Kodingen skal være *empirinær*, noe som vil si at kodene skal være tett på *hva* informantene sa, og ikke sorteringsbasert forstått som *hva* det de sa handlet *om*, og som kunne vært satt opp før koding. (*ibid*).

Før jeg gikk i gang med å hente ut koder leste jeg gjennom transkripsjonene og markerte med markeringstusj alle setninger og utsagn (heretter kalt *meningsbærende enheter*) som jeg tenkte kunne være relevant med tanke på tema, eller som jeg oppfattet kunne være av interesse eller berikelse for materialet, uavhengig av forskningsspørsmålene. Deretter gikk jeg gjennom transkripsjonene på nytt, og kopierte alle de meningsbærende enheter jeg hadde markert inn i et analyseskjema (Excel- skjema).

I første forsøk på å kode de meningsbærende enhetene ga jeg dem en kode ut i fra hva jeg oppfattet at utsagnet handlet om. Jeg ble i løpet av en mastergradssamling oppmerksom på at den måten å kode på er en klassisk nybegynnerfeil, og at det er fort gjort å gå for fort frem og dra forhastede konklusjoner ved å kode slik. Jeg gjorde derfor en ny runde med koding, denne gangen med fokus på *empirinær koding*, det vil si at kodene beskriver i detalj hva som faktisk

¹³ Konsepter vil i denne sammenheng si å fremstille funn i form av for eksempel begreper, modeller, metaforer o.l. (46).

ble sagt. De ligger derfor tett opp til empirien og er utviklet fra data, og ikke fra teori, forskningsspørsmål eller planlagte temaer. Dette gjør det mulig å peke ut interessante aspekter uten å måtte gå tilbake til transkripsjonen hele tiden (46). Jeg hadde nå en kolonne i analyseskjemaet med meningsbærende enheter, og en kolonne med koder, til sammen 109 stykker. Figur 3 viser eksempel på meningsbærende enhet og kode slik det ble lagret i analyseskjemaet. Når alle koden var laget gjennomførte jeg en *kodetest*¹⁴ for å sikre at koden var empirinær. Neste steg var å gjøre en kodegruppering.

Meningsbærende enheter	Tekstnær koding (hva sier informanten)
(1) I gjennomsnitt så snakker jeg nok ganske kort med pasienten, men av og til når de har veldig lyst til å være med på denne type valg da og der det er reelle valgmuligheter, så, så, så kan det godt ta lang tid og man kan sitte å snakke ganske lenge om fordeler og ulemper og risikoer og hva det er å vinne og sånn. Er det egentlig en forebyggende operasjon eller er det egentlig en, en operasjon som bedrer overlevelse, eller hva er det egentlig vi skal i gang med.	I gjennomsnitt snakker jeg ganske kort med pasienten. Hvis pasienten har lyst å være med på valget kan jeg snakke lenge med henne om fordeler, ulemper, risikoer og gevinster.

Figur 3 Eksempel på empirinær koding

3.4.2 Kodegruppering

Kodegruppering er et steg mot å begynne å forme en struktur for analysen, og består av å samle koder med en innbyrdes tematisk sammenheng (46). Jeg utførte det som Tjora kaller en *grupperingstest*. Det vil si at hver kode enten legges til en eksisterende kodegruppe, og hvis den ikke passer opprettes det en ny. Slik genererte jeg til sammen fire kodegrupper som var tematisk ulike hverandre, men med en indre konsistens.

Hver kodegruppe fikk en egen arkfane i analyseskjemaet mitt, der jeg samlet både de meningsbærende enheten og kodene. På den måten sørget jeg for å hele tiden ha med meg de

¹⁴ Kodetest: en deduktiv test i form av to spørsmål som stilles til hver enkelt kode for å sjekke om koden er detaljert nok og utviklet med utgangspunkt i empiri (46).

Spørsmål 1: Kunne man lagd koden før kodingen?

Spørsmål 2: Hva forteller bare koden?

meningsbærende enhetene som kodene var basert på. Det hjalp meg til å holde en nærhet til empirien hele tiden mens jeg jobbet med kodene og videre analyse.

Kodegrupperingen resulterte i følgende fire kodegrupper: 1) *Fenomenet samvalg*, 2) *Situasjonen*, 3) *Kirurgrollen*, 4) *Pasientrollen*.

Disse kodegruppene utgjorde de fire hovedtemaene i analysen. Når jeg skulle skrive ut resultatene så jeg et behov for å nyansere temaene. Jeg fikk etter hvert følgende undertema i de ulike hovedtemaene:

Fenomenet samvalg: *en del av hverdagen, intensjonen med samvalg*.

Situasjonen: *tidsaspektet, beslutningsgrunnlaget*.

Kirurgrollen: *egne rolleforventninger, kommunikasjonsstrategier*.

Pasientrollen: *de som trenger at noen tar ansvar, den aktive pasienten*.

Dette dannet grunnlaget for neste steg, utvikling av konsepter.

3.4.3 Utvikling av konsepter

I denne fasen får teorien og de perspektivene man har med seg fra før lov til å ta litt mer styring. Når jeg jobbet med denne delen av analysen kunne jeg tillate meg å spørre: *Hva handler dette om?* Analysen går fra å være empiristyrte og med en induktiv tilnærming, til å bli mer abduktiv¹⁵, der teoretiske bidrag kan få betydning (46).

Slik jeg forstår dette steget i SDI-metoden handler det om å løfte blikket fra selve empirien for å få en mer generell forståelse av fenomenene man har funnet. Selv om jeg tidlig så noen mønster og sammenhenger, brukte jeg mye tid på denne delen for å klare å løfte blikket fra detaljene og se de store linjene. Kommunikasjonsteori, min kunnskap og mine perspektiver på samvalg ble mine «analytiske briller» i denne prosessen som hjalp meg i tolkningen av hovedtemaene.

¹⁵ En abduktiv tilnærming starter fra empirien men aksepterer betydningen av teorier og perspektiver i forkant og/eller i løpet av forskningsprosessen. (46)

Hovedkonseptet i denne analysen er de to begrepene *dialogbasert kommunikasjon* og *ekspertdreven kommunikasjon*. Dette var to ulike typer kommunikasjonstilnærming som jeg identifiserte i materialet, og som fikk navn ut i fra hva som kjennetegner dem. Disse blir beskrevet i resultatdelen, og illustrert i figur 4 på s. 48.

3.5 Pålitelighet, gyldighet og generaliserbarhet

Tjora anvender begrepene *pålitelighet*, *gyldighet* og *generaliserbarhet* som kvalitetskriterier på den kvaliteten det er på den forskningen man presenterer (46).

Pålitelighet handler om den interne logikken og sammenhengen gjennom hele forskningsprosjektet (ibid). Metoden jeg har brukt til å analysere data (SDI-metoden) legger til grunn tydelige krav både til generering og analyse av data, samt bruk av teori, noe som styrker påliteligheten. I tillegg er min posisjon som forsker av betydning når det gjelder pålitelighet. Selv om forskerens engasjement kan betraktes som støy, er den også som Polit og Beck understreker en viktig forutsetning for å forske (49, s.69). Det er imidlertid viktig å være åpen om den forforståelsen og de perspektivene man har med seg fra før, og være forberedt på å justere dem underveis (ibid). Gadamer kalte dette for å *sette seg selv på spill* (50), som betyr at det å utvikle en bevissthet om sin forforståelse kan åpne muligheter for ny forståelse.

Som forsker har jeg et stort engasjement for samvalg. I min daglige jobb ved Samvalgssenteret på UNN er samvalg fokuset for alt mitt arbeid. Vi jobber systematisk og strategisk mot både pasienter, helsepersonell og ledere for å implementere samvalg. Jeg har møtt ledere, klinikere og pasienter med både positive og negative holdninger til, og oppfatninger av samvalg. Som dialysesykepleier har jeg også erfart både hvor vanskelig samvalg kan være i praksis, og hvor bra det er når det lykkes. Denne forkunnskapen er det Malterud beskriver som *feltkunnskap*, en kunnskap som kan være en fordel fordi det gir en umiddelbar forståelse av mange fenomener som en utenforstående ikke klarer å oppfatte (44, s. 155). For meg har denne feltkunnskapen vært nyttig for å forstå empirien, og jeg opplevde den som tillitsskapende i møte med informantene. Samtidig har jeg vært bevisst på at min bakgrunn som sykepleier kan gjøre at jeg forstår og tolker ting annerledes enn om jeg hadde samme profesjonsbakgrunn som mine informanter.

Selv om feltkunnskap kan være en fordel, kan det også representere en risiko for *feltblindhet*, som betyr at vi tar ting for gitt uten å reflektere over dem fordi vi kjenner feltet så godt fra før. Feltblindhet øker risikoen for at man bare leter etter ting som bekrefter egne erfaringer og

forforståelse (44). Min feltkunnskap er i hovedsak basert på min kunnskap om samvalg og min erfaring som dialysesykepleier. I og med at jeg ikke selv er lege, og heller aldri har jobbet innenfor kirurgi eller brystkreftomsorgen, betrakter jeg meg selv som en utenforstående uten inngående kjennskap til forskningsfeltet, noe som har gitt meg mulighet til å se materialet med blikket til en utenforstående.

Det er likevel ingen tvil om at jeg hadde en forutinntatthet om mulige resultater, basert på den kunnskapen jeg har om samvalg, og basert på tidligere møter med brystkreftmiljøet. Det har jeg vært bevisst på fra start, og jeg skrev derfor tidlig en slags selvangivelse der jeg noterte ned hva min forforståelse springer ut i fra, og hva jeg forventet at jeg kom til å finne. Målet med å bevisstgjøre meg selv på min forforståelse var at jeg gjennom hele prosessen, fra intervjuguiden ble laget til resultatene ble skrevet frem, hadde som mål å skape forståelse, og ikke bare begrunnelser for min forforståelse.

Forforståelsen vil likevel ikke være mulig å eliminere ettersom kulturelle holdninger, erfaringer og kunnskap preger oss (51, s.40). Når jeg har valgt tema og problemstilling for oppgaven, gjennomført, transkribert og analysert intervjuene, samt skrevet frem resultatene og drøftet dem, så vil min forforståelse prege arbeidet. Jeg har likevel gjort så godt jeg har kunnet med å stille meg åpen, nysgjerrig og spørrende til de funnene jeg har gjort, med et mål om å forstå.

Gyldighet handler om at det må være en logisk sammenheng mellom prosjektets utforming og funn, og de spørsmålene man forsøker å finne svar på (46). Tjora hevder at den viktigste kilden til høy gyldighet er at forskningen gjøres innenfor rammene av faglighet, forankret i relevant annen forskning (ibid). Jeg har forsøkt å oppnå høy gyldighet først og fremst gjennom å velge en metode som er relevant for problemstillingen, dernest gjennom å være nøye med hvordan jeg har gått frem i hvert enkelt steg av forskningsprosessen. Hele veien har jeg aktivt brukt veileder, samt medstudenter og andre lærere ved studieretningen til å innhente råd og veiledning. Slik har jeg kunnet justere og forbedre prosessene hele veien.

For å få gyldige data er utvalget viktig. I kvalitative intervjustudier er det en hovedregel at de informantene som rekrutteres kan uttale seg på en reflektert måte om det aktuelle temaet. Slike utvalg kalles for et strategisk utvalg (46). I denne studien er det brystkreftkirurgers erfaringer som er i fokus. Det er derfor de som har førstehåndskunnskapen om det jeg ville utforske. Kirurgene i denne studien representerer derfor et strategisk utvalg.

Om informantenes svar under intervjuene kan ha blitt påvirket av at de visste at jeg jobber med samvalg vet jeg ikke. Selv la jeg ingen vekt på det i intervjusituasjonen fordi jeg ikke ønsket å skape noen forventninger eller en oppfatning av at det finnes riktige eller gale svar. Informantene var likevel nysgjerrige på min bakgrunn, og det var da naturlig å fortelle at jeg jobber med samvalg.

Gjennom et grundig kunnskapssøk har jeg også forsøkt å være nøye med at både den forskningen og den teorien jeg har anvendt skulle være relevant. Resultatene som er løftet frem i denne oppgaven er et resultat av de valgene jeg har tatt. Det er ingen tvil om at resultatene også kunne vært belyst fra andre perspektiv, og forstått på andre måter med utgangspunkt i annen teori.

Generaliserbarhet handler om studiens gyldighet utover de tilfellene som har vært utforsket i den enkelte studien (46). I SDI-metoden er målet det Tjora kaller *konseptuell generalisering*, der man etter en systematisk koding og kodegruppering utvikler og presenterer konsepter i form av begreper, metaforer eller typologier ¹⁶. I denne studien identifiserte jeg to typer kommunikasjonstilnærminger. Med bakgrunn i spesifikke kjennetegn som gikk igjen i kirurgenes beskrivelser, og kommunikasjonsteori, begrepsfestet jeg tilnærmingene som *dialogbasert kommunikasjon* og *ekspertdreven kommunikasjon*. Begrepene vil kunne være relevante også i andre sammenhenger og innenfor andre fagfelt der profesjonelle og klienter/brukere/pasienter møtes. De er dermed generaliserbar utover det forskningsfeltet som denne studien gjelder.

3.6 Etisk aspekter og formelle krav

Med bakgrunn i historiske hendelser der umoralske handlinger har blitt utført på mennesker i forskningens navn, har det blitt utformet regler og normer som skal regulere forskning.

Deriblant finner vi Nürnberg-kodeksen og Helsinkideklarasjonen (52). I tillegg er all forskning regulert av forskningsetikkloven, med formål om å fremme god og etisk forsvarlig medisinsk forskning (53). En forutsetning for en forsvarlig forskningsetisk fremgangsmåte er skriftlig informasjon og informert samtykke (54).

¹⁶ Typologi: skjematisk sammenstilling eller klassifikasjon av ulike analytiske kategorier, fenomener eller funn. (46)

Alle informantene i denne studien har signert en samtykkeerklæring, der de er skriftlig informert om sine rettigheter, studiens formål og hensikt, at deltakelse er frivillig, og at de når som helst kan trekke seg (se vedlegg 2).

Personvernet til informantene er ivaretatt ved at prosjektet er søkt og godkjent hos Norsk senter for forskningsdata (NSD) (se vedlegg 4). Lydopptakene av intervjuene er gjort med Nettskjema diktafon som krypterer lydfilene automatisk. Lydfilene er lagret i Nettskjema.no, der de oppbevart lovlig og i tråd med regelverket. Transkripsjonene er oppbevart på privat PC med passordlås. Informantene ble anonymisert fortløpende under transkripsjonen. De er dermed ikke lagret med navn noe sted. Informantene har fått fiktive navn. Når prosjektet er avsluttet vil transkripsjonene og de digitale lydopptakene bli slettet i tråd med reglene til NSD.

Ved rekruttering av informanter ble lederne ved de brystkirurgiske avdelingene spurt om å bidra med rekruttering. Det var opp til dem selv hvordan de gjorde det. Det kan være etisk utfordrende med tanke på anonymitet, i tillegg til at det kan ha medført en viss risiko for autoritetspress, og at informantene følte at deltakelse var forventet av leder. Jeg var derfor nøye med å få frem både i mailen til lederne og i samtykkeerklæringen at deltakelsen var frivillig.

Prosjektet er risikovurdert i samarbeid med veileder.

4 Resultat

I dette kapittelet presenterer jeg resultatene fra dataanalysen. Materialet presenteres med utgangspunkt i forskningsspørsmålene og de fire hovedtemaene som den induktive analysen resulterte i. Jeg bruker sitater fra innholdsanalysen til å belyse resultatene.

4.1 Ulik forståelse av samvalg

Når kirurgene ble spurt om å delta i studien ble det opplyst om at jeg ville utforske deres erfaringer med å involvere pasienter i valg av behandling i form av samvalg. Under intervjuene ble de spurt om de er kjent med samvalg som begrep, men ikke om hva de forstår med begrepet. Det var bevisst fra min side fordi jeg ønsket å få kjennskap til deres forståelse av samvalg gjennom de erfaringene de delte med meg.

Alle kirurgene oppga at de hadde kjennskap til begrepet samvalg. Under intervjuene snakket de om det som noe de er kjent med, og at de oppfatter det som et dagsaktuelt tema som er en del av deres kliniske praksis. Anders uttrykte det slik:

Det er hot å snakke om samvalg. (Anders)

Han fortalte at samvalg har blitt et mer aktuelt tema i fagmiljøet etter hvert som det har skjedd endringer rundt hva som anses som beste praksis med tanke på kirurgisk metode. Parallelt med økt forskning på brystkreftområdet, har også praksis endret seg i løpet av de sist 10 årene, og dette har aktualisert samvalg. Tidligere ble kvinner anbefalt å fjerne hele brystet (mastektomi) fordi det var ansett som tryggest med tanke på overlevelse og tilbakefall av kreften. Så kom det studier som viste at det var like trygt å bevare brystet som å fjerne hele, og at det derfor har vært noen år der fagmiljøet har jobbet med å utjevne oppfatningen om at mastektomi er tryggest. Nå har det begynt å komme forskning som peker i retning av at brystbevarende kirurgi er bedre. Anders sier dette gjør noe med kirurgenes syn på om det er riktig å presentere beslutningen som et valg for pasientene, og samvalg blir derfor diskutert i fagmiljøet i forbindelse med hva som anses som beste praksis.

Dorte beskriver det som en naturlig del av sin kliniske hverdag, uten at de bruker begrepet samvalg om det:

Altså det (samvalg) er et tema, det er noe vi snakker mye om. Det er noe vi diskuterer mye. Vi kaller det ikke samvalg eller samvalgsverktøy, dette er

hverdagen vår. Ja, og vi snakker mye om det tverrfaglig også. Det er en selvfølge opplever jeg i avdelingen her jeg jobber. Det er ikke noe som vi har sånn på dagsordenen at i dag skal vi snakke om samvalg, hvis du skjønner hva jeg mener? (Dorte)

Samvalg som en måte å innfri pasientens ønsker på var en annen måte å forstå samvalg på:

Vi hører jo alltid hva pasienten ønsker seg, og vi har møter der vi diskuterer ... pasienten ønsker ditt eller pasient ønsker datt, eller pasienten ønsker å ha volumet sitt eller har et sterkt ønske om å bevare brystet. Kan vi få til dette? Ikke sant vi prøver jo å lytte til pasientene og innfri hvis vi kan. Og det er kanskje mere det i det samvalget, og så prøver vi å se om vi kan innfri deres valg da. (Camilla)

Bjørg setter samvalg i sammenheng med kommunikasjon og en måte å skape trygghet for pasienten på:

«Det å klare og kommunisere, og det å få de til å føle seg trygge, ikke sant? Jeg tror at samvalg og trygghet er ... intensjonen i hvorfor man har samvalg er noe av det med trygghet, det tror jeg.» (Bjørg)

Hun oppfatter kommunikasjon som en måte å oppnå samvalg på, eller at kommunikasjon og samvalg er to sider av samme sak, og at begge deler kan skape trygghet for pasienten. Denne forståelsen forsterkes av Dorte som sier at «samvalg er vanskeligere når man ikke deler kultur eller språk.»

Ut ifra at kirurgene snakker om samvalg på litt ulike måter, forstår jeg det som at de de har litt ulik forståelse av hva begrepet betyr og hva det innebærer. Det virker som at selve begrepet ikke er implementert i kirurgenes praksis, selv om de snakker om samvalg som dagsaktuelt og en del av den kliniske hverdagen. En av dem satte samvalg i sammenheng med trygghet. Ønsket om å skape trygghet for pasienten er et gjennomgående funn i denne studien, og fremstår som et overordnet mål for kirurgene i møte med pasientene.

4.2 Trygghet – et overordnet mål

Et gjennomgående funn på tvers i materialet er at kirurgene ønsker at pasientene skal føle seg så trygg som mulig. For å oppnå det har de stort fokus på informasjon og kommunikasjon. De

ser på informasjonsformidling og veiledning som en av sine viktigste oppgaver i møte med pasientene.

Altså vi har et stort ansvar i forhold til informasjon. Det er jo det det går på. Jeg er veldig opptatt av at pasienten skal være godt informert. Det er det aller viktigste og ... Og da får man jo bare håpe at man klarer å liksom roe dem ned. Det er jo det som ... ikke sant det er jo det som gir dem en trygghet, det er jo viktig. (Camilla)

Dette viser en forståelse av informasjon som et fundament for trygghet, og at det kan ha en «beroligende» effekt på pasientene:

Så trygghet er viktig for meg, og pasienten skal jo bare ... skal jo være den som kan motta informasjon, og de skal jo også vite at det er alternativer. Ikke sant det er forskjellige varianter. (Camilla)

Både informasjonsformidling og veiledning er kommunikasjon, og kirurgene er særlig oppmerksom på måten de kommuniserer på, og de ser det i sammenheng med trygghet. De er opptatt av å tilpasse budskapet til den de har foran seg. En av dem fremhever det å vise empati når hun snakker med pasientene, i tillegg til å snakke et hverdagsspråk.

Jeg prøver å snakke et språk som de skjønner. Det å kunne snakke til kvinnen sånn at hun føler seg sett er det som er gøy med å jobbe med brystkreft. Både empatien og tilstedeværelsen gjør at de føler seg trygge. De føler seg i trygge hender. (Bjørn)

En annen forteller hvordan pasientens livserfaring og sted i livet kan påvirke hvordan han tilpasser informasjonen og budskapet.

Det med å tilpasse budskapet litt til mottakeren, ikke sant? Det går jo på at for en 30 åring, så er det veldig traumatisk å få beskjed om at man har brystkreft, og for en 60-70 åring, så er det ... så har de kanskje allerede mange venninner som har fått og det har gått bra og de har et mer pragmatisk forhold til at dette er en del av livet og det går sikkert bra. (Anders)

Kirurgene er oppmerksomme på den sårbare situasjon som pasientene er i, og ved å tilpasse informasjonen og kommunikasjonen møter de pasientene der de er. Frykten som sykdommen

skaper gjør pasientene ekstra var på både det som blir sagt og det som ikke blir sagt. Tydelig kommunikasjon blir med det ekstra viktig for å minske usikkerhet og øke tryggheten til pasienten. Anders uttrykte det slik:

Skal du opereres for kreft så er du, da er du så redd for å miste livet at du klamrer deg til alle signaler som behandlende lege gir. Så man er veldig sensitiv for den litt sånn underkommuniserte rådet man får da. (Anders)

Det er altså et sentralt funn i denne studien at kirurgene ser på god kommunikasjon som trygghetsskapende i møte med brystkreftpasienter. De er derfor bevisst på hvordan de kommuniserer. Bevisstheten på hvordan de kommuniserer kommer til uttrykk også når de beskriver hvordan de prater med pasientene om valg av behandling. I disse beskrivelsene fant jeg at kirurgene har et repertoar av ulike kommunikasjonstilnærminger, og at de utviser en viss fleksibilitet i måten de tilnærmer seg pasientene på når de skal snakke om behandling og behandlingsvalg. Det ser ut til å være ulike forhold som påvirker kommunikasjonstilnærmingen. Disse utdyper jeg nærmere i kapittel 4.4.

I analysen identifiserte jeg to kommunikasjonstilnærminger som i ulik grad gikk igjen hos kirurgene. Disse vil jeg redegjøre for i neste kapittel.

4.3 To tilnærminger til behandlingsvalget

De to kommunikasjonstilnærmingene som jeg identifiserte i analysen har ulike kjennetegn ved seg. Den ene er preget av toveiskommunikasjon og dialog. Jeg har valgt å kalle denne tilnærmingen for *dialogbasert kommunikasjon*. Den andre tilnærmingen er mer preget av enveiskommunikasjon, fra kirurgen til pasienten. Denne tilnærmingen har jeg kalt for *ekspertdreven kommunikasjon*. De to begrepene er mine egne, og de er basert på det som kjennetegner de to tilnærmingene.

4.3.1 Dialogbasert kommunikasjon

Kjennetegnene på denne kommunikasjonstilnærmingen er at kirurgene har fokus på dialog og diskusjon når de snakker om behandling med pasientene. De er opptatt av å presentere behandlingsalternativer for pasienten, og utforske og diskutere disse sammen. Pasientens tanker og perspektiv blir viet oppmerksomhet og beslutningen tas i et samarbeid mellom pasienten og kirurgen.

Dorte beskriver behandlingsvalget som en felles beslutning.

Det er et felles prosjekt for pasienten og behandler å beslutte hva som er den beste behandlingen for den pasienten. (Dorte)

Anders beskriver hvordan han skisserer opp de ulike behandlingsmulighetene for pasienten:

Når det skal tas et valg der at vi skal snakke om behandlingen, så varer det ganske kort den seansen, og typisk vil de bli presentert med at her går det ant å bevare brystet eller det går ant å ta bort brystet. Noen ganger kan man ta bort brystet og lage en rekonstruksjon samtidig eller man kan gjøre det senere. Jeg skisserer at her finnes det flere alternativer. (Anders)

Det at han skisserer mulighetene for pasienten viser at han er åpen for at det finnes mer enn en måte å løse behandlingsvalget på. Det åpner opp for at det ikke er forutbestemt hva som må gjøres men at det er et valg som må tas. Dorte sier at hun involverer pasienten aktivt hvis det finnes flere alternativ: *Hvis det er flere alternativ er pasienten aktivt med i beslutningen. (Dorte)*

Når pasienten har fått alternativene presentert, diskuterer de fordelene og ulempene ved de ulike alternativene:

Av og til når de har veldig lyst til å være med på denne type valg da og det er reelle valgmuligheter, så kan det godt ta lang tid og man kan sitte og snakke ganske lenge om fordeler og ulemper og risikoer og hva det er å vinne og sånt. (Anders)

Ved å både presentere ulike alternativer, og drøfte disse med pasienten involverer han pasienten aktivt, og viser at han er opptatt av å tilpasse beslutningen til den enkelte. Med det utviser han en positiv holdning til pasientens medvirkning, og tillit til at pasienten har ressurser til å være med å ta valget.

Dorte sier det slik om hvordan pasientens synspunkter er en del av dialogen:

Jeg utforsker alltid pasientens tanker og perspektiv. Jeg stiller spørsmål. Det er jo dialog dette her. (Dorte)

Det at de presenterer alternativene for pasientene, og diskutere sammen hva de ulike fordelene og ulempene kan bety for den enkelte, kan bedre forståelsen hos begge parter for hvilken behandling som passer best. En gjennomgang av behandlingsalternativene og hva de innebærer, er en forutsetning for at pasienten skal kunne være med å ta et informert valg.

Med denne kommunikasjonstilnærmingen viser kirurgene at de er opptatt av pasientens synspunkter og at beslutningen blir tatt med bakgrunn i en dialog med pasienten. Jeg forstår det som at det er nettopp dialogen og det at beslutningen tas i fellesskap som kirurgene opplever som trygghetsskapende ved å bruke en dialogbasert kommunikasjon.

4.3.2 Ekspertdreven kommunikasjon

Kjennetegnet på denne kommunikasjonstilnærmingen er at kirurgene legger størst vekt på den faglige anbefalingen som blir gjort i det tverrfaglige møtet (MDT-møtet ¹⁷).

Kommunikasjonen blir styrt av kirurgen. Pasientens perspektiver og preferanser blir i mindre grad utforsket, og andre alternativer enn det som blir anbefalt får liten plass i samtalen.

Det er sånn at man kommer til røntgen først, sånn at man først er inne, blir tatt prøver av, prøvene går til et tverrfaglig møte. Der sitter det kirurg, radiolog, patolog og av til onkolog. Og så tenker man i det møtet hva som er teknisk ... ser ut på papiret til å være den riktige behandlingen for denne pasienten. (Bjørg)

I MDT-møtet er ulike relevante legespesialister med beslutningskompetanse representert. Basert på de undersøkelsene som er gjort under utredningen, fastsetter de diagnose og en behandlingsanbefaling. Hva som er reelle muligheter for den enkelte pasient er sånn sett en medisinsk beslutning som baserer seg på den vurdering som blir gjort i MDT-møtet. Den medisinske beslutningen har pasientene liten påvirkning på ettersom de ikke deltar i møtet.

¹⁷ Multidisiplinært team-møte (MDT): Et møte der ulike relevante legespesialiteter med beslutningskompetanse og myndighet treffer beslutning om diagnose, sykdoms- stadium og valg av behandling basert på de undersøkelser som er gjort i utredningsforløpet.

Bjørg forteller hvordan hun pleier å starte en samtale om behandling:

... så da sier jeg sånn "dessverre ser vi at du har fått brystkreft, og da må jeg undersøke deg litt, og så kan jeg komme med en anbefaling" pleier jeg å si.

(Bjørg)

Dette er slik jeg oppfatter det en tilnærming som signaliserer at kirurgen er ekspert, og at pasienten får en anbefaling basert på fagmiljøets og kirurgens medisinske vurderinger. Det som har betydning er hva kirurgen anser som den beste behandlingen sett fra et behandlerperspektiv. Pasienten får liten mulighet til egenrefleksjon rundt hva som kan være den beste behandlingen, dels fordi det ikke er fokus på alternative løsninger, og dels fordi den faglige anbefalingen blir presentert veldig tidlig i samtalen.

Bjørg beskriver hvordan hun går frem for å få pasienten til å skjønne hvorfor hun mener at det hun anbefaler er det beste for pasienten:

Og så er det da å prøve å bruke den kunnskapen jeg har til å svare, så de skjønner hva jeg sier. ... det har jo noe med hvordan jeg tolker de og prater og ... sånn at ... (tenkepause) ...at jeg tenker at jeg får det jo veldig ofte som jeg vil, fordi at jeg prater de inn til å skjønne hvorfor jeg tenker at dette er det beste for dem. (Bjørg)

Ved at hun begrunner anbefalingen godt lander behandlingsvalget oftest på det som MDT-møtet har anbefalt, med bakgrunn i de faglige retningslinjene:

Hvis du ser på diskrepansen mellom vårt tverrfaglige møte, hva vi anbefaler der, og de gangene vi går utenom det ... Det er ikke veldig mange altså, ikke sant sånn at vi får det jo som vi vil. (Bjørg)

Ved hjelp av bevisst bruk av kommunikasjon styrer hun pasientene mot den beslutningen som hun fra sitt behandlerperspektiv mener er best.

Jeg synes jo jeg involverer dem ... men så er jo det litt sånn med påholden penn ... jeg styrer de jo veldig dit jeg vil ... men ikke sant det er jo måten man er doktor på. Jeg blir liksom bare enig med dem. (Bjørg)

Pasientene blir passivt involvert i den forstand at de får informasjon og det blir gjort grundig rede for hva som ligger til grunn for den faglige anbefalingen. Informasjonsformidlingen bærer preg av å være mest enveis, fra kirurg til pasient. Pasientens perspektiver og tanker har

liten plass og fokus i beslutningen. Det gjør at beslutningen derfor blir et resultat av den prosessen som har foregått før samtalen med pasienten, og ikke et resultat av en dialog og prosess sammen med pasienten.

4.4 Begrunnelser for valg av kommunikasjonsstil

I analysen fant jeg ulike forhold som ser ut til å påvirke kirurgenes kommunikasjonsstil. Det handler både om hvordan de fortolker og oppfatter pasientene, hvordan de forholder seg til egen rolle, og om hva det ligger til rette for i den situasjonen de møter pasientene i.

4.4.1 Kirurgens fortolkning av pasientene

Flere av kirurgene beskrev hvordan de prøver å lese pasientene når de møter dem for å danne seg en oppfatning av hvordan pasientene takler situasjonen.

Jeg prøver er å lese den som er foran meg. Noen ser du jo idet de hører at de har brystkreft, så hører de ikke et eneste ord lenger, de bare begynner å tenke på begravelsen sin. (Bjørge)

Anders er inne på det samme:

Noen ganger så ser jeg jo at pasientene er litt sånn, dette er nesten litt for mye for de og de trenger ... ja, et helsevesen som trøster og støtter og guider dem videre i livet og forteller dem at de skal overleve, og da er det ikke noe vits i å la sånne akademisk usikkerhet komme til overflaten. (Anders)

De bruker stor grad av skjønn i møte med pasientene, og de fortolker pasientenes signaler. Det kan virke som at hvordan de oppfatter pasienten, med bakgrunn i den fortolkningen de gjør, får betydning for hvordan kommunikasjonstilnærming de anvender ovenfor pasienten med tanke på behandlingsvalget. Camilla sier at hun tror det er riktig å ta valget på vegne av pasienten fordi de er i sjokk:

... å ta en sånn beslutning i en akutt situasjon ... de har jo sjokk når de kommer til meg. Jeg tror vi skal velge litt for dem i den settingen. (Camilla)

Det kan virke som at kirurgene fortolker en sjokkartet opptreden fra pasientene som at de er redde og usikre, og at de trenger at kirurgene tar beslutningen på vegne av dem.

Når kirurgene derimot oppfatter at pasientene takler situasjonen fint blir det lettere å involvere dem i beslutningen. Som Anders sier: «*Flertallet takler fint å bli involvert i beslutningen og har en klar formening om hva de ønsker (Anders).*» Hvis han oppfatter at pasienten forstår informasjonen han gir, og mestrer situasjonen, toner han ned sin egen mening om hva som er den beste behandlingen:

Jeg varierer hvor mye føringer jeg legger på valget. (Hvis det er) en pasient som er i stand til å håndtere informasjonen godt, så prøver jeg å gi ganske lite råd og sier at jeg vet ikke hva som er rett for deg – jeg kan stille meg helt sånn ... nesten være litt vrang og si at for meg spiller det ingen rolle, og (jeg) kan trekke det ganske langt i den retningen, hvis jeg virkelig mener det og synes at pasienten ikke har så stort behov for råd fra meg. (Anders)

Dette viser en fleksibilitet i måten han tilnærmer seg pasienten på. Når han oppfatter at pasienten håndterer informasjonen er det lettere å la pasientens refleksjoner slippe til og holde egne råd og anbefalinger tilbake. Videre sier han at «*hvis jeg opplever at det blir veldig vanskelig for pasienten, så strammer jeg inn litt og gir tydeligere råd (Anders).*»

Kirurgenes fortolkning av pasientene ser ut til å påvirke hvordan de kommuniserer og hvilken tilnærming de velger når de snakker om behandling med pasientene. Når pasientene fremstår som at de mestrer situasjonen og forstår informasjonen, blir det lettere å legge til rette for aktiv pasientdeltagelse og dialogbasert kommunikasjon. Når de derimot oppfattes som redde og i sjokk, blir kirurgens styring og anbefalinger tydeligere, og pasientens deltagelse blir mer passiv.

To av kirurgene beskriver kvinner med brystkreft som en autonom pasientgruppe som stort sett er i stand til å delta i behandlingsvalget. De setter det i sammenheng med alder, og at beslutningen er knyttet til utseendet:

Den pasientgruppen her skiller seg nok fra en del andre pasientgrupper altså. Jeg tror faktisk det. Både på grunn av alder, og også fordi at det er så knyttet opp til utseende ... for det er mange kvinner mellom 50 og 70 år som er mye mere ... ja opptatt av at det å kunne noe, bidra selv, forstå ... (Dorte)

Økt fokus på sykdommen kan også bidra til at pasientene har mer kunnskap og forventer å bli involvert:

Hvis det er flere valg så kommer de aller fleste frem til hva de vil, i den grad man kan vite det i en sånn situasjon. For det er klart at det er jo en krise. Det er mulig at samvalg er en selvfølge for denne pasientgruppen. Det er mange unge og middelaldrende, veldig oppegående, velutdannede pasienter. I tillegg er det mye fokus på brystkreft. Mange kjenner noen som er behandlet for brystkreft ... og pasientene har mye spørsmål og bestillinger. (Dorte)

Anders deler samme oppfatning:

Jeg vil si at pasienten ganske ofte tar rollen som beslutningstaker sammen med meg. Jeg opplever at det er et ganske lett valg for de fleste. (Anders)

4.4.2 Frykt for at pasientene skal velge feil

Det at de oppfatter pasientgruppen som autonome og med en forventning om å bli involvert i behandlingsvalget gjør at det for noen av kirurgene blir derfor mer naturlig å gjøre nettopp det. Samtidig er de redd for at beslutningen skal bli feil. Flere av kirurgene gir uttrykk for en bekymring for at pasientene skal ta valg som etter deres oppfatning ikke vil bli bra. Camilla uttrykte det slik:

Men samvalg er ... jeg syns jo det er selvfølgelig viktig, men jeg er nok litt ... det er mange pasienter som kommer litt på ville veier da. Jeg føler vel at de må ledes litt, tror jeg. (Camilla)

Anders er inne på det samme:

Vi har en del pasienter som sier at de har bestemt seg for å ta hele brystet og få protese, og så tenker vi «nei, nei, nei, det er det verste du kunne ha bestemt deg for – det kommer ikke til å bli noe særlig bra, her har du fått for dårlig informasjon». Og så må vi ta en ny runde med dem og diskutere fordi at ganske ofte så synes vel vi at valget de har tatt er basert på feil opplysninger da. Eller at de har fått for lite informasjon. (Anders)

Noen ganger er det mangel på informasjon som er problemet, og andre ganger har pasienten fått feil opplysninger, og tar dermed valg basert på for lite eller for dårlig informasjon. Hvis kirurgene tenker at pasientens valg ikke kommer til å bli bra må det ekstra runder med informasjon til. Andre ganger har pasientene personlige grunner til at de tar valg som er på

tvers av kirurgenes anbefaling. Når det ikke er samsvar mellom pasienten og kirurgens syn på hva som er det riktige behandlingsvalget, kan det oppleves vanskelig for kirurgene:

Det at pasientens personlige grunner da, hva det enn måtte være, skal veie opp for det. Det kan være ganske vanskelig for kirurgen å svelge. (Anders)

Det er viktig for kirurgene å kunne stå inne for den behandlingen pasienten ender opp med. Camilla forteller hvordan hun i de tilfellene legger frem argumenter for sitt syn og prøver å få pasienten til å endre mening.

For eksempel de som bare vil fjerne brystet i stedet for brystbevarende kirurgi, der vil jeg liksom si ... der vil jeg presentere det som at det er ingen grunn til at du skal gjøre det, altså legge fram alle argumentene for at dette er en dårlig ide? Så hvis de fortsatt sier nei ... de fleste sier ja så da er det greit. (Camilla)

Bjørg er inne på det samme:

Ja ikke sant så er det noen ganger hvis man føler at man ikke når fram, eller ... det er særlig de som ikke vil ha behandling. Da bytter vi ofte doktor for å se om det er hjelper med en gang nummer to da. (Bjørg)

Når pasientene tar valg som kirurgene ikke er enig i eller ikke tror blir bra, blir de tydeligere på hva de mener vil være det beste, og de blir veldig ledende i sin kommunikasjon. Frykten for at pasienten skal gjennomgå en behandling som kirurgene ikke tror blir bra, blir en begrunnelse for å lede pasienten mot den beslutningen som kirurgen mener blir best.

4.4.3 Evidensbasert kunnskap som rettesnor

Forskningkunnskap, faglige retningslinjer, samt fagmiljøets – og egen overbevisning er styrende for hva kirurgene anser som riktig behandling.

For dette er jo for meg et mer sånn akademisk spørsmål, ikke sant. Hva støtter forskningen og hva har vi grunn til å gi råd om og ikke gi råd om. (Anders)

I tillegg til at forskningkunnskapen er rettleidende for hvilke råd kirurgene gir pasientene, fremhever Bjørg det også som en trygghet for pasientene.

Og så tror jeg noe av det aller viktigste i en sånn beslutning er jo at de føler seg trygge, ikke sant? At beslutningen som er tatt er en trygghet på at dette er det

riktige. At jeg da har ledet de til det jeg vil, så ser jeg ikke noe feil i det. Når man da har vitenskapelig basis for hvorfor man anbefaler det. Så lenge de da, ikke sant at de tenker at dette er dette er det som er riktig for meg. (Bjørng)

Det kan synes som at evidensbasert kunnskap legger hovedføringene for hva kirurgene anser som riktig behandling. Bjørng begrunner det at hun leder pasientene mot en beslutning med at det finnes vitenskapelige bevis på hva som er den riktige beslutningen. Camilla ser det også som en trygghet for pasientene at anbefalingene de kommer med er fundert i noe mer enn bare egen personlig mening og overbevisning:

Jeg er faktisk veldig opptatt av at de (pasientene) skal være trygge på at jeg ... det er ikke meg liksom, men dette her er forankret i handlingsprogram. (Camilla)

Anders fremholder likevel at kirurgenes egen faglige overbevisning om hva som er den beste behandlingen påvirker hvilke råd de gir: «Og jeg opplever nok at den holdningen eller troen man har selv på behandling som kirurg farger den rådgivningen man gir.»

For noen kan en sterk faglig overbevisning om hva som er best for pasientene begrunne bruk av ekspertdreven kommunikasjon.

4.4.4 Synet på egen rolle som kirurg

To av kirurgene sa at de oppfatter at deres rolle er å være veiledere og samtalepartnere, der dialogen med pasientene er essensiell for å komme frem til hva som er den beste behandlingen for pasienten. Dorte sier det slik: *Jeg har en viktig rolle med å informere og veilede.*

Hun snakker om veiledning som en måte å inkludere pasienten på slik at de ikke føler seg overkjørt:

Nei så jeg synes samvalg egentlig bare er bra jeg og at vi må veilede de som ikke er komfortable med det sånn at ikke noen skal føle etterpå at det er blitt tredd noe nedover hodet på en, så lenge det er flere alternativer. For jeg tenker at jeg vil helst være mest mulig sikker på at det valget de tar vil de være fornøyd med etterpå. (Dorte)

Veiledning er basert på dialog og samtale, og Anders opplever at erfaring har gjort det lettere å innta rollen som samtalepartner:

Jeg tror nok at tidligere så var jeg mer sånn opptatt av at jeg måtte komme med en løsning og en forklaring og en resept til pasienten, mens nå så kan jeg vel åpne litt mer opp for tvil og si at, "ja, her vet verken du eller jeg hva som blir best ". Sånn at jeg kan stille meg litt mer som en samtalepartner, istedenfor en sånn tradisjonell ... Ikke sant, når en begynner å jobbe som doktor, så har man visse forestillinger om hvordan en doktor bør være og det endrer man jo på litt på underveis i karrieren da. (Anders)

Erfaring i rollen som kirurg har endret hans egen forventning til hvordan han forvalter rollen og hvordan han kommuniserer. Trygghet i rollen gjør det lettere for han å innta en dialogbasert kommunikasjon med pasientene og finne svaret i felleskap. Det å åpne opp for at han ikke alltid er sikker på hva som er den beste beslutningen for hver enkelt pasient krever mot og trygghet i rollen:

Det kan være ganske ubehagelig å si at man ikke vet. Når man er spesialist på et universitetssykehus, så blir man etter hvert ganske trygg på at man kan akkurat det området som man holder på med, sånn at da blir det litt lettere – ikke sant, å si at her vet man ikke, da kan man si at dette gjelder ikke bare meg. (Anders)

Tilhørighet til et fagmiljø har gitt han noen skuldre å stå på som også gjør at det er lettere å være ærlig med pasientene på at heller ikke spesialistene og fagmiljøet alltid vet best.

To av kirurgene har en annen oppfatning av hvordan deres lange erfaring, utdanning og kompetanse påvirker kommunikasjonsstilen.

Jeg har drevet med dette her i 20 år, og det speiler nok sikkert litt hvordan jeg snakker med pasienten. Når du har mye erfaring så vil pasienten liksom stole på deg. De føler seg trygge og vil at du skal ta valget, det opplever jeg veldig ofte at de liksom «dette her kan du noe om, og dette ...» Du føler jo liksom med en gang hva slags pasient du har, og det ... veldig mange vil at du skal ta valget, så er det noen som er på en helt annen måte. (Camilla)

På grunn av at hun er en erfaren kirurg får pasientene tillit til henne. Det gjør at pasientene lettere overlater beslutningen til henne.

Bjørg omtaler den etter hvert omfattende kunnskapen og erfaringen hun har i faget som *faglig tyngde*. Hun føler seg forpliktet til å bruke den til å styre beslutningen til det hun mener er til det beste for pasienten.

Jeg tenker at jeg vil jo pasientens beste og har en kunnskap med både en universitetsutdanning og lang, lang erfaring som kirurg. Jeg synes jo det er min plikt å legge litt tyngde bak det jeg kan da. (Bjørg)

Med sin faglige tyngde overbeviser hun pasienten om hva som er best:

Jeg bruker jo min faglige tyngde til å si at dette er det fagmiljøet mener er det beste for deg. Og så hender det da at pasienten sier; «jeg orker ikke stråling, jeg er redd stråling» ikke sant sånne ting, og da hører jeg jo på det og begrunner det i journalen. Men ikke sant, forskning nå viser jo at det er ikke alltid lurest å gjøre ablatio i forhold til å gjøre brystbevarende, sånn at når da de sier «jeg vil ha vekk alt» og «få det vekk», da er det min oppgave som kirurg å forklare at «jeg skjønner at du tenker det er aller best for deg, men jeg vet ut fra min bakgrunn at det ikke er det beste for deg. (Bjørg)

For noen av kirurgene blir erfaringen og tryggheten i rollen en begrunnelse for å bruke ekspertdreven kommunikasjon, mens for andre gjør erfaringen det lettere å gå i dialog med pasientene.

4.4.5 Tidspress

Alle kirurgene løftet frem tidsaspektet som en utfordring. Pasientene er i et pakkeforløp¹⁸ med korte frister og få konsultasjoner. Pasientene loses så fort gjennom de ulike delene av forløpet av det blir vanskelig for dem å absorbere og reflektere over situasjonen og informasjonen. Det gjør det også utfordrende for kirurgene å formidle tilstrekkelig og god informasjon.

Når pasientene er ferdig utredet, møter de etter kort tid på poliklinikken for en konsultasjon med kirurgen, noen ganger allerede samme dag. For pasientene kan det bli mye på en gang:

¹⁸ Et pakkeforløp er et standardisert pasientforløp som beskriver organisering av utredning og behandling, kommunikasjon/dialog med pasient og pårørende, samt ansvars plassering og konkrete forløpstider (74).

Det er mye som skjer da for pasienten på samme dag. De går fra å være frisk og føle seg frisk til å få kreftdiagnosen og beskjed om at hun må ha behandling.

(Anders)

Selve konsultasjonen er kort, og det er mye informasjon om diagnose og behandling som skal formidles. Det begrenser mulighetene for hva de rekker å snakke med pasientene om, noe Anders opplever kan påvirke behandlingsvalget:

Det er begrenset hva vi rekker å fortelle i konsultasjonen og det gjør at noen tar litt for selvstendige valg. (Anders)

En av kirurgene løfter frem pakkeforløpet som en særskilt årsak til at det går for fort:

Vi skal gjøre ting så raskt i dag med det pakkeforløpet at de får ikke tenkt seg om engang. Og jeg tror ikke pasientene ... det tror jeg faktisk er noe av ulempen ved pakkeforløp faktisk. Fordi de skal informeres om de ulike alternativene og ... og tenke litt selv og lese her og der, og i en sånn akutt situasjon så er det nesten umulig. (Camilla)

Når alt skjer veldig raskt hele veien gjennom forløpet blir informasjonsformidlingen utfordrende for kirurgene, og pasientene får begrenset tid til å absorbere informasjonen og reflektere over den.

To av kirurgene fortalte at i enkelte tilfeller hender det at pasienter får en ekstra konsultasjon, eller at de snakker med pasienten på telefon en dag eller to etter konsultasjonen. Dette gjør de hvis de opplever at det blir for overveldende for pasienten i den første samtalen. I tillegg har de ofte en prat med pasienten dagen før operasjonen.

4.5 Oppsummering av resultatene

Kirurgene oppgir å ha kjennskap til begrepet samvalg og at det er en del av den daglige praksisen. Samtidig fremkommer det litt ulike forståelser av hva det betyr og hva det innebærer. Det kan virke som begrepet ikke er ordentlig implementert i kirurgenes kliniske praksis.

Kirurgenes overordnede mål i møte med pasientene er at de skal føle seg trygge, og som en måte å oppnå det på ser de på informasjon som sin viktigste oppgave. De er sensitive for pasientenes reaksjoner, og tilpasser kommunikasjonen til det de oppfatter at pasientene er mottakelige for. Når det gjelder hvordan de snakker med pasientene om behandling, fremkommer det to ulike kommunikasjonstilnærminger som kirurgene anvender. Den ene tilnærmingen er kjennetegnet ved at beslutningen tas i fellesskap mellom pasienten og kirurgen gjennom dialog og diskusjon om behandlingens fordeler og ulemper. I dialogen blir pasientens preferanser og synspunkter utforsket.

Den andre tilnærmingen er kjennetegnet ved at beslutningen i stor grad er forhåndsbestemt i MDT-møtet, og at samtalen blir styrt av kirurgen med mål om å forklare for pasienten hva som ligger til grunn for anbefalingen. Pasientens preferanser og synspunkter blir i liten grad utforsket. Kjennetegnene ved de to kommunikasjonstilnærmingene er fremstilt i figur 4.

Det kan virke som begrunnelsene for de ulike kommunikasjonstilnærmingene henger sammen med om kirurgene fortolker pasientene som sjokkerte og redde eller autonome og trygge. Selv om de stort sett opplever pasientgruppen som autonom og godt i stand til å delta i behandlingsvalget, er de bekymret for at pasientene skal ta valg som kirurgene ikke tror vil bli bra. De vektlegger evidensbasert kunnskap som den viktigste i spørsmålet om hva som er den riktige behandlingen.

I tillegg til hvordan de opplever pasientene, spiller synet på egen rolle inn som begrunnelse for valg av kommunikasjonstilnærming. Noen opplever det som lettere å tone ned sin egen rolle etter hvert som erfaring har gjort dem tryggere, mens andre opplever at erfaringen gjør at de får mer innflytelse på beslutningen.

Kirurgene opplever også at pasientene loses så fort gjennom de ulike delene av forløpet av det blir vanskelig for dem å absorbere og reflektere over situasjonen og informasjonen. Det gjør det også utfordrende for kirurgene å formidle tilstrekkelig og god informasjon.

Kommunikasjonstilnæringer

Dialogbasert	Ekspertdreven
<ul style="list-style-type: none">• To-veis kommunikasjon/dialog• Behandlingsalternativer blir presentert• Pasientens perspektiv/tanker blir etterspurt• Pasientperspektivet blir diskutert• Beslutningen er resultat av et samarbeid og tas i pasientmøtet• Aktiv pasientinvolvering	<ul style="list-style-type: none">• En-veis kommunikasjon som styres av legen• En behandling blir anbefalt• Lite fokus på andre behandlingsvalg enn den anbefalte• Lite fokus på pasientperspektivet• Beslutningen er et resultat av beslutninger som er tatt utenom pasientmøtet• Passiv pasientinvolvering

Figur 4 Kjennetegn på dialogbasert- og ekspertdreven kommunikasjonstilnærming

5 Diskusjon

5.1 Informasjon og kommunikasjon- veien til trygghet

Kirurgene i denne studien anerkjenner at informasjon og informasjonsformidling er viktig. Informasjonsformidling er en måte å involvere pasientene på, og både politiske føringer og helselovgivningen gjenspeiler en klar intensjon om å øke brukermedvirkning gjennom informasjon (10, 20, 55, 56). Juridisk sett er informasjonsansvaret som kirurgene snakker om forankret i Pasient- og brukerrettighetsloven som sier at «*Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger*» (10, § 3-2). Informasjonen skal ifølge Helsepersonelloven gis av den som yter helsehjelpen (55, §10). Informasjonsansvaret er altså en juridisk plikt som kirurgene ikke kan fraskrive seg. Som resultatet også viser oppfatter de at informasjon gjør pasientene tryggere, og de ser det derfor som en av sine viktigste ansvarsområder og oppgaver å formidle informasjon til pasientene

Forskning understøtter kirurgenes oppfatning om at informasjon kan bidra til å gjøre pasientene tryggere. I en norsk studie fra 2021 av Andersen-Hollekim mfl. undersøkte de hvordan pasienter i kreftpakkeforløp opplevde samvalg. Kvinner med brystkreft beskrev det å få diagnosen som et vendepunkt som medførte mye usikkerhet og mange spørsmål som gjorde at det oppsto et stort behov for informasjon (57).

Stort informasjonsbehov er også vist i flere andre studier (22, 38). Det ble blant annet forbundet med at diagnosen var ukjent for veldig mange, og at de derfor manglet kunnskap om sykdommen. I tillegg var det mange som oppfattet diagnosen som invasiv brystkreft. De overestimerte risikoen for spredning og kvinnene var derfor bekymret for å dø. Ærlig og korrekt informasjon ble derfor funnet som viktig (23). Det er også vist i studier at mange kvinner opplevde både kvaliteten og mengden informasjon de fikk som utilfredsstillende og utilstrekkelig, noe som ble forbundet med fysisk og psykisk dårligere helse, og en følelse av ikke å ha fått god nok hjelp og støtte (22). Dette viser at det er gode grunner til å bruke tid på informasjon til kvinner med brystkreft. Det å vite hva som skjer og hvorfor er viktig for opplevelsen av kontroll, og for å kunne planlegge livet med sykdom (52, s.134). Studier viser at pasienter som får god informasjon og blir aktivt involvert i sin egen behandling ofte blir mer fornøyde, og mestrer sykdommen bedre enn de som ikke blir involvert (52, 58).

At kirurgene opplever seg selv som viktige informasjonsformidlere støttes også av andre. En studie av Brown mfl. viser at kirurger er en hovedkilde til informasjon for kvinner med brystkreft, og de spiller derfor en sentral rolle for å redusere angst og uro hos pasientene (59). Studien viste at kirurgens kommunikasjonsstil hadde betydning for om pasientene fikk tillit til kirurgen og den informasjonen som ble formidlet (ibid). Hvordan informasjon formidles kan ha sammenheng med forståelsen av hva informasjon er. Informasjon kan forstås som formidling av fakta og teknisk informasjon, eller det kan forstås som kommunikasjon og dialog. Hvis informasjonen blir redusert til noe som «gis» fra kirurgen som om det var en «pakke» som pasienten «får» blir den verdiløs og kan i verste fall oppleves krenkende (52, s.133-134).

Informasjon handler om relasjoner og det mellommenneskelige, like mye som det handler om fakta som skal gis (60, s.30). Informasjon er kommunikasjon mellom mennesker. Tor- Johan Ekeland beskriver i boken *Meistring og myndiggjering* at relasjonen er som en menneskelig bro som budskapet kan trafikere over. Dersom det ikke foreligger en god relasjon kan det til tross for at det blir gitt mye informasjon, være lite som blir mottatt. Den som har sendt informasjonen har utført sin lovpålagte plikt, men pasienten har ikke nødvendigvis forstått den eller kan anvende den (ibid). Som det også fremkommer i resultatet er det mye informasjon som skal utveksles mellom kirurgen og pasienten i løpet av kort tid. Den faglige informasjonen er til dels teknisk og vanskelig, og det stiller store krav til kirurgenes kommunikasjonsferdigheter. Som strategien for økt helsekompetanse fremhever, har måten informasjon blir formidlet på betydning for pasientens evne til å omsette og anvende helseinformasjon (41). For at informasjonen skal ha den effekten kirurgene ønsker, nemlig å skape trygghet, må kirurgen etablere en god relasjon som legger til rette for et godt informasjons- og kommunikasjonsklima.

En god relasjon og gode kommunikasjonsferdigheter er imidlertid ikke nok alene til at informasjonen blir forstått. Pasientens helsekompetanse har betydning og må tas i betraktning. Som det poengteres i strategien for økt helsekompetanse har pasientenes evne til å forstå, vurdere og anvende helseinformasjon betydning for å kunne treffe beslutninger knyttet til egen helse (41). Pasienters helsekompetanse er ikke bare knyttet til utdanning, men er også erfarings- og situasjonsavhengig (ibid). Som det fremkom i resultatet og som også studien til Andersen- Hollekim viser er det å få en brystkreftdiagnose noe som skaper en usikker situasjon for kvinnene, noe som i seg selv kan påvirke deres helsekompetanse. Hvilken helsekompetanse den enkelte pasient har kan ikke kirurgene vite på forhånd. Det kan kun

komme frem gjennom dialog med den enkelte. Hvordan kirurgene kommuniserer med kvinnene kan ha stor betydning for om deres helsekompetanse blir hemmet eller fremmet (41).

Kirurgene i denne studien løfter frem viktigheten av informasjon og kommunikasjon, som begge er sentrale elementer i samvalg og personsentrert kommunikasjon. Samtidig viser resultatene at de har ulik forståelse av begrepet samvalg, og ulik praksis når det gjelder å ta beslutninger med pasientene. Dette vil jeg drøfte i det videre.

5.2 Er samvalg implementert?

Som resultatet viser har kirurgene i denne studien kjennskap til begrepet samvalg, og de hevder at samvalg er både dagsaktuelt og noe de praktiserer. Imidlertid bruker de ikke begrepet i sin dagligtale. De uttrykker heller ikke en felles forståelse av hva det er. Én forklaring kan være at begrepet *samvalg* er et relativt nytt begrep i norskspråklig sammenheng.

Begreper blir en del av språket ved at vi setter ord på ting, handlinger og følelser, og med språket beskriver og sorterer vi fenomener på bestemte måter, og lærer hvordan vi skal oppfatte verden. Vår virkelighetsforståelse påvirkes av språket og av begrepene (61, s.49-51). Selv om det kan virke selvforklarende at samvalg handler om å ta valg sammen, er det ikke ensbetydende med at alle oppfatter begrepets dypere betydning likt. Hvis begrepet ikke brukes og ikke snakkes om, vil hver og en tolke det ut i fra sin egen forforståelse og virkelighetsforståelse. Dette er også et problem internasjonalt. Det finnes ingen standarddefinisjon for det engelske *shared decision making* noe som gjør at det kan tillegges ulik betydning av de som anvender det (40). I Norge har vi imidlertid én felles definisjon, noe som øker sjansen for å kunne oppnå en felles forståelse av begrepet (18). For at det skal skje, og for at det skal bli en del av språket krever det imidlertid at begrepet tas i bruk og at vi snakker om hva samvalg innebærer.

På den annen side er det ikke slik at det å implementere samvalg i klinisk praksis skjer bare ved at det blir skrevet inn i politiske dokumenter og oppdrag. Studier viser at implementering krever både kulturelle og strukturelle endringer hos både helsepersonell og pasienter (62, 63). Blant mangfoldet av rammeverk og modeller som finnes for implementering, er fellesnevneren at man må rette oppmerksomhet mot hva som driver (fremmer) innføring av ny kunnskap, og hvilke barrierer (hemmere) som kan hindre det (64). I studien til Andersen-

Hollekim og medarbeidere påpeker de at standardiserte forløp som brystkreftpakkeforløpet har begrensninger som gjør det vanskelig å imøtekomme individuelle behov og samvalg. Dette er et eksempel på en struktur som kan være en barriere for å lykkes med samvalg (57). Noen av kirurgene i denne studien beskriver en praksis der pasientene blir aktivt involvert i å ta valg om behandling, en praksis som har blitt lettere å praktisere i takt med økt erfaring og trygghet i faget. Andre beskriver en forsterket ekspertrolle som resultat av erfaring, og en praksis som er mer i tråd med den tradisjonelle lege-pasientrollen. De beskriver altså ikke en ensartet praksis. Ved at de heller ikke bruker begrepet samvalg, og har ulik forståelse av det, kan det være grunn til å stille spørsmål ved om samvalg er implementert i det brystkirurgiske miljøet.

5.3 Kommunikasjon- myndiggjøring eller makt?

Dialog er en vesentlig del av profesjonell og personsentrert kommunikasjon (39). I kirurgenes beskrivelser av hvordan de kommuniserer med pasientene ble dialogen vektlagt ulik betydning.

Thornquist beskriver dialog som et felles prosjekt. Det forutsetter aktive deltagere som snakker sammen, der mening vokser frem gjennom at de som snakker sammen bygger på hverandres bidrag (61, s.360). Gjennom dialog kan man anerkjenne den andres synspunkter, og slik oppnå en gjensidig respekt for hverandre. I en studie av Rise og medarbeidere der de undersøkte hva pasienter, brukerrepresentanter og tjenesteytere definerte som pasientmedvirkning, konkluderte de med at både tjenesteyterne og pasientene oppfattet at gjensidig respekt som vokser frem gjennom dialog, med et mål om å komme frem til en felles beslutning, er det som ansees som kjerneelementene i pasientmedvirkning (65).

Dialogen var som tidligere omtalt et sentralt begrep også hos Freire, som hevdet at samtalen var en prosess mellom likestilte partnere (8). På samme måte er dialogen essensiell i empowermentprosessen (42, 66). Aktiv deltakelse i avgjørelser som berører eget liv og helse er beskrevet som en forutsetning for empowerment (66, s.27). Når kirurgene som anvender den dialogbaserte kommunikasjonstilnærming utforsker pasientens tanker og perspektiver, og diskuterer disse med pasienten legger de til rette for aktiv deltagelse gjennom dialog med pasienten.

Som jeg har omtalt i teorikapittelet, handler personsentrert kommunikasjon og samvalg om mer enn utveksling av faglig informasjon. Det handler like mye om å bygge og ivareta en

relasjon mellom partene ved hjelp av dialog, der partene anvender *initierende* og *responderende kommunikasjonsferdigheter* (39, s.34-39). Som vist i resultatet er begge disse ferdighetene i spill ved den dialogbaserte tilnærmingen. Med initierende ferdigheter leder kirurgene dialogen ved å stille spørsmål, forklare, utfordre og gi ny informasjon, samtidig som de responderer på det pasienten sier. Responderende ferdigheter er å gi svar som gir rom for det den andre uttrykker. Det innebærer å fremheve noe, og det man responderer på kommer i sentrum (ibid). Ved å lytte til pasientene og respondere på deres synspunkter kan de som Thornquist sier bidra til å styrke pasientens opplevelse av at deres synspunkter er av betydning (61). Ved å gjøre det viser de respekt og overfører makt til pasienten, noe som er viktig for å ivareta relasjonelle aspekter som anerkjennelse, tillit og ikke minst trygghet (66, s.31). Gjensidig respekt, som også i studien til Rise og medarbeidere ble funnet som et kjerneelement i pasientmedvirkning, får mulighet til å vokse frem gjennom dialogen (65). Det kan styrke pasientene og bidra til økt selvtillit, bedre selvbilde, og økt kunnskap. En slik styrking av pasienten kan mobilisere kraft til å få mere styring, kontroll og makt over eget liv, alt det som empowerment handler om (42, s.12).

Det er imidlertid ikke alle pasienter som ønsker en slik aktiv deltagelse. Som Thompson viser i sin artikkel varierer det i hvilken grad pasienter ønsker å bli involvert (16). Noen ønsker at legen skal ta beslutningen for dem. Alvorlighetsgrad og konteksten rundt sykdommen ser ut til å spille en rolle, så vel som ulike personlige egenskaper og forholdet til fagpersonene (ibid). Artikkelen viser at dialog er avhengig av en gjensidig respekt og ikke minst et gjensidig ønske om at dialog skal finne sted. Det betyr at når pasientene ønsker dialog og medvirkning, må den profesjonelle imøtekomme ønsket for at dialog og medvirkning skal skje. Men hva hvis pasienten ikke responderer på kirurgens invitasjon om dialog? Kan man da få til et samvalg? I følge samvalgsmodellen kreves det at både lege og pasient er involvert i prosessen med å komme frem til en beslutning for å kunne kalle det et samvalg (5). Et behandlingsvalg kan vanskelig kalles et samvalg dersom pasienten overlater beslutningen til kirurgen alene. Imidlertid kan beslutningen om å avstå fra å delta i behandlingsvalget være et like viktig samvalg, gitt at pasienten har hatt en reell mulighet til å medvirke.

Den ekspertdrevne kommunikasjonstilnærmingen er til forskjell fra den dialogbaserte tilnærmingen karakterisert av at fagmiljøets- og kirurgens anbefaling og preferanser er i sentrum for samtalen. Dette ligner den tradisjonelle pasient- lege relasjonen, der kirurgen opptrer som eksperten som tar beslutninger på vegne av pasienten, basert på at de med sin fagkunnskap vet hva som er best for den enkelte (67). Som nevnt preges dialog av både

initierende og responderende ferdigheter. Med den ekspertdrevne tilnærmingen synes det som de initierende ferdighetene får dominere og kirurgene styrer samtalen. Ved at pasientenes perspektiv og tanker i liten grad blir utforsket, kommer de responderende ferdighetene i bakgrunnen. I den grad pasientene likevel uttrykker egne perspektiv, bekymringer eller ønsker, er hovedfokuset til kirurgene å forklare og overbevise pasienten om hva de burde gjøre. Kommunikasjonsferdighetene blir brukt til å få pasientene til å bli enige med seg. I så måte står den ekspertdrevne kommunikasjonstilnærmingen i kontrast til det som er sentralt i empowermentbegrepet og i samvalg, nemlig at fagkunnskap og brukerkunnskap må sidestilles for å overføre makt fra de profesjonelle til brukerne av tjenesten (8).

Andre har også beskrevet en type dialog som minner om den ekspertdrevne tilnærmingen. Sosiolog Stein Bråten beskriver det han kaller *pseudodialog* (61, s. 360). I det ligger det at ett perspektiv får dominans over et annet perspektiv, og at én enkelt virkelighetsforståelse blir stående som den eneste gyldige. Den som blir dominert blir bergtatt av det dominerende perspektivet ved at egen «spørsmålshorison» blir snevret inn. Dette hindrer den kreative dialogen (ibid). Ved at kirurgene med den ekspertdrevne tilnærmingen er tidlig ute med å anbefale et behandlingsalternativ og argumenterer for sine synspunkter, snevrer de inn pasientens spørsmålshorison og vanskeliggjør pasientens mulighet til å tenke selvstendig. Det vil være lett å bli bergtatt av kirurgens gode argumenter uten at andre muligheter har blitt utforsket. I følge Stein Bråten er det ingen reell dialog så lenge kommunikasjonen skjer på premissene til den som innehar det dominerende perspektivet. Stein Bråten hevder at det er i bevisstheten om at det finnes alternative forståelser at man kan åpne for handlingsmuligheter, og at dette handler om å tørre å slippe alternative kunnskapskilder til og ikke bare de man selv ser til (ibid). Alternative kunnskapskilder ville i denne sammenhengen være pasientens erfaringskunnskap. Et samvalg baserer seg på pasientens erfaringskunnskap sammen med fagpersonens erfaringer, og forskningsbasert kunnskap (68, 69). I den ekspertdrevne tilnærmingen får pasientens erfaringskunnskap og perspektiv liten plass, noe som kan bidra til å opprettholde en maktubalanse, der kirurgens perspektiv og kunnskap har forrang. Pasientens ressurser blir i liten grad forsøkt mobilisert. Fravær av en likestilt og reell dialog, i kombinasjon med at pasientens ressurser ikke blir mobilisert, gjør at en slik tilnærming ikke er i tråd med prinsippene for empowerment og samvalg, men snarere kan sees på som en form for makt.

At slik kommunikasjon kan være en form for makt oppfattes ikke nødvendigvis slik av kirurgene selv (70). Som Järvinen mfl. omtaler i boken *Det magtfulde møde mellem system og*

klient oppfatter de profesjonelle seg selv som innehavere av viktig kunnskap på området, og måten de kommuniserer med pasienten på forstås som utøvelse av en profesjonell praksis som er styrt av kunnskap og erfaringer om hva som er beste praksis. Hva som er beste praksis er basert på forskningsbasert kunnskap, som igjen legger føringer for retningslinjer. At slike subjektive normer konstruerer sannheten om hva som er pasientens beste kan, som Järvinen og medarbeidere hevder, være vanskelig å trenge gjennom. En slik makt også kan være vanskelig for pasienten å få øye på ettersom pasienten møter en fagperson som dypst sett vil hjelpe (70)

At kommunikasjonen blir styrt av den kunnskapen som anses som beste praksis kommer også til syne i denne studien. Som resultatet viser er de faglige retningslinjene og den evidensbaserte kunnskapen førende for de anbefalingene og rådene som kirurgene gir. Denne kunnskapen tillegges stor betydning av dem alle, og ser også ut til å være en begrunnelse for den ekspertdrevne kommunikasjonstilnærmingen. Det kan forklares med forventningen om at praksis skal være kunnskapsbasert. Det vil si at i den grad det er mulig skal behandling og tjenestetilbud være forankret i forskning for å styrke beslutningsgrunnlaget til tjenesteutøvere, og for å gi best mulig helsetilbud. Forskningen danner grunnlag for handlingsprogram og retningslinjer (71). Imidlertid tar ikke retningslinjer den enkelte pasient i betraktning. Det er grunnen til at kunnskapsbasert praksis som et grunnleggende prinsipp ikke bare skal basere seg på vitenskapelig kunnskap og klinisk praksis alene, men også på den enkelte pasients kunnskap og erfaring (69). Dette perspektivet kan det synes som at kirurgene ikke tar høyde for når de med forskning og retningslinjen i ryggen anvender en ekspertdrevne kommunikasjonstilnærming.

På den annen side er intensjonen med den ekspertdrevne kommunikasjonstilnærmingen god. Kirurgene ønsker å skape trygghet for pasienten. Som jeg viser i resultatet opplever kirurgene at mange pasienter er redde og i sjokk når de møter dem, og de oppfatter at det å skulle medvirke i valg av behandling i en sånn situasjon er en merbelastning for pasientene. Ved å møte disse pasientene med en ekspertdrevne tilnærming tar de valget for pasienten for å hjelpe dem. Som omtalt tidligere er det mange pasienter som ønsker nettopp det (16). Samtidig viser andre studier at pasienter hadde ønsket å medvirke men slapp ikke til (72). I en Amerikansk studie fra 2001 der kvinner med brystkreft ble spurt om de ønsket en aktiv-, delt-, eller passiv rolle i behandlingsvalget, svarte 87 % at de ønsket en aktiv eller delt rolle i beslutningen, men ønsket ble bare oppfattet av legen i kun 42 % av tilfellene (23). Hva pasientene ønsker og hva som blir oppfattet kan altså være to forskjellige ting.

5.4 Fortolkning som bakgrunn for tilnærming

Hva som blir oppfattet av kirurgene ser ut til å handle om fortolkning. Som vist i resultatet danner kirurgene seg en oppfatning av pasientene blant annet basert på hvordan de reagerer på å få diagnosen. Basert på fortolkningen tilpasser de både informasjonen og kommunikasjonstilnærmingen. De autonome blir i større grad møtt med en dialogbasert tilnærming, mens den ekspertdrevne tilnærmingen anvendes der pasientene oppfattes som redde og med lav autonomi.

En risiko ved å fortolke eller se på pasientene som sårbare og maktesløse kan være at man undervurderer pasientens vilje til å ta del i beslutninger. Det kommer frem i en artikkel om pasientautonomi av Guldbrandsen mfl. (73). Som den omtalte selvbestemmelsesteorien tar utgangspunkt i har alle mennesker et grunnleggende og medfødt behov for selvbestemmelse, tilknytning og mestringsfølelse (39, s.19). Det handler ikke bare om et behov for å bestemme selv, men om at ens autonomi blir respektert ved å bli sett, hørt og forstått. Hvis viljen og ønsket om medvirkning er der, og man i stedet blir møtt med en ekspertdreven kommunikasjon som ikke utforsker ønsket eller viljen til å medvirke, kan man se for seg at den autonome kapasiteten blir ytterligere redusert.

På den annen side kan pasienter som oppfattes som autonome på motsatt vis føre til at man overvurderer pasientene. Som jeg viser i resultatet opplever kirurgene brystkreftpasienter som en autonom pasientgruppe, og de setter det i sammenheng med blant annet alder. Denne oppfatningen stemmer overens med flere studier som viser at mange kvinner ønsker å medvirke i behandlingsvalget om brystkreftkirurgi (21-24). I en av disse studiene oppga unge og middelaldrende kvinner at de ble for lite involvert i beslutningen. Det kan tyde på, som kirurgene i denne studien også fremholder, at unge og middelaldrende kvinner i stor grad forventer å bli involvert. Samtidig viser studien til Andersen-Hollekim mfl. at det å bli stilt ovenfor et valg kan føre til usikkerhet og tvil (57). Noen av kvinnene med brystkreft som deltok i studien deres opplevde det som utfordrende å bli involvert i valget om hvilken kirurgi de skulle ha fordi det tok dem ut av den trygghetssonen som det standardiserte pasientforløpet representerte (57).

Guldbrandsen og medarbeidere illustrerer hvordan menneskers autonome kapasitet reduseres i takt med den usikkerheten og sårbarheten som oppstår i møte med sykdom (73). På samme måte som at det er en risiko for å overse en ønsket medvirkning ved å se på pasientene som redde og ikke-autonome, kan det å se på pasientene som autonome gjøre at man

undervurderer deres sårbarhet og reduserte evne til å ta beslutninger. I artikkelen konkluderer de med at selv om menneskers autonome kapasitet blir redusert i forbindelse med sykdom, må ethvert pasientmøte utforskes med en oppmerksomhet på de emosjonelle og relasjonelle dimensjonene ved omsorgen for å vite hvordan pasientens autonomi kan styrkes og ivaretas (73). I det ligger blant annet det som er identifisert som et essensielt element i et samvalg, nemlig å snakke med pasienten om troen på egen mestring (40). Kanskje avdekker det forhold hos pasienten som påvirker fortolkningen.

Basert på en tanke om dialogbasert kommunikasjon kan styrke pasientautonomien, mens ekspertdreven kommunikasjon kan svekke den, kan det være problematisk å basere kommunikasjonstilnærmingen på en fortolkning av pasientens autonomi. Dersom de med allerede svekket autonomi blir møtt med en svekkende kommunikasjon, og de som har høy autonomi blir møtt med en styrkende kommunikasjon, vil det kunne føre til en selvforsterkning i begge tilfellene, noe som kan slå mest uheldig ut for de som har lav autonomi i utgangspunktet.

5.5 utfordringer og dilemma med samvalg

Et utfordrende aspekt ved at kirurgenes fortolkning av pasientene påvirker kommunikasjonen, er tidspunktet de møter pasientene på. I resultatet fremkommer det at kirurgene opplever pakkeforløpet som stressende i den forstand at det skjer veldig mye for pasientene på kort tid. Mange får diagnosen samme dag som de har vært til utredning, og den blir gjerne formidlet i samme konsultasjon som de skal snakke om behandling. Den fortolkningen som kirurgene gjør av pasientene er dermed basert på et øyeblikksbilde, et øyeblikk der det er rimelig at pasienten er sjokkert. Hva ville skjedd om det gikk en dag eller to fra diagnosen ble gitt til samtalen om behandlingsvalg fant sted?

En Australsk oversiktsartikkel av Rutherford og medarbeidere som så på pasienters med forstadium til brystkreft (DCIS) sine erfaringer med å delta i behandlingsvalg, viste at tidspunktet for når informasjon ble gitt var av betydning. Det var sjokkartet for kvinnene å få diagnosen fordi de ikke følte seg syke. Mange hadde heller ikke hørt om sykdommen før og hadde derfor ikke kunnskap om den. Informasjonsbehovet var stort gjennom hele behandlingsforløpet, og det ble funnet at informasjon som var viktig for å kunne delta i behandlingsvalget ikke ble oppfattet fordi den ble gitt på samme tidspunkt som de fikk diagnosen (22).

Funnene fra studien til Rutherford og medarbeidere samsvarer med de utfordringene som kirurgene i denne studien oppgir. De opplever at det er vanskelig for pasientene å absorbere informasjonen og reflektere over situasjonen. I den omtalte studien viste de at på grunn av sykdommens kompleksitet var det flere som trengte tid til å absorbere informasjonen om diagnosen før de kunne håndtere annen informasjon. Studien konkluderte med at mer tid ville hjulpet dem til å forsones seg med sykdommen før de måtte vurdere de ulike behandlingene (22).

Mer tid er imidlertid ikke i tråd med kreftpakkeforløpenes intensjon. Målet med pakkeforløpene er å bidra til rask utredning og behandlingsstart uten unødig ventetid (74). Den tidligere omtalte studien til Andersen-Hollekim mfl. viser at pakkeforløpene med sin forutsigbarhet representerer en trygghet for pasienten. Samtidig viste studien at det var viktig for kvinner med brystkreft å bli behandlet som enkeltindivider. De opplevde mye av informasjonen som generell og hadde ønsket at den var mer tilpasset, noe som er i tråd både med pasientenes rettigheter og med strategien for å bedre pasienters helsekompetanse (10, 41). Som vist i resultatet opplever kirurgene det som utfordrende å få tid til god og individrettet informasjon med de fristene som pasientforløpet har, og med den tiden som er avsatt i konsultasjonene. Det kan derfor være verdt å spørre seg hvem det er bra for at kvinner med forstadium eller tidlig brystkreft, en kreft som utvikler seg langsomt, går like fort gjennom systemet som de med mer alvorlig brystkreftsykdom?

Konsekvensene av tidspresset kan representere flere dilemma. Det ene er, som Ruyter mfl belyser i boken *Medisinsk og helsefaglig etikk* (52, s.109-110). Informasjon som blir gitt på feil tidspunkt (når de akkurat har fått diagnosen) kan skape angst hos pasienten og være uvirksom fordi pasienten ikke klarer å ta inn og nyttiggjøre seg informasjonen. Hvis det skjer, er det etisk problematisk, da det er et brudd på det etiske ikke- skade prinsippet. I tillegg kan det virke mot hensikten med god pasientinformasjon, nemlig å styrke pasientens autonomi, interesser, integritet og mestring (ibid).

Det andre er det som kirurgene i denne studien belyser som et dilemma, nemlig at pasientene tar behandlingsvalg som kirurgene ikke støtter eller kan stå inne for. Hvis valget er tatt på feil eller dårlig informasjonsgrunnlag, kan det være problematisk i den forstand at pasientens rett til medbestemmelse blir satt opp mot kirurgenes etiske og juridiske plikt til å handle faglig og forsvarlig. Imidlertid handler ikke samvalg og medvirkning om at pasientens synspunkter skal veie tyngre enn den faglige kunnskapen, eller at pasienten skal bestemme selv. Med en slik

forståelse er beslutningsmakten byttet om fra kirurgen til pasienten alene. Det vil kunne svekke behandlingskvaliteten hvis pasienten ønsker står i motsetning til faglige standpunkt (60, s.93). Samvalg handler om å dele hverandres perspektiv og ta beslutningene sammen.

6 Avslutning

Denne studien har belyst hvilke erfaringer brystkreftkirurger har med å involvere kvinner med brystkreft i valg av kirurgisk behandling. Med bakgrunn i forventninger og krav fra både rettslig og politisk hold om økt brukermedvirkning på individnivå i form av samvalg, har målet vært å frembringe kunnskap om hvordan kirurgene erfarer slik medvirkning i praksis. I dette avsluttende kapitlet vil jeg gjøre en kort oppsummering av de viktigste funnene, og dele noen tanker om videre implikasjoner for praksis.

I studien fremkommer det at samvalgsbegrepet er kjent men ikke brukt i det daglige. I tillegg viser kirurgene noe ulik forståelse av begrepet. Det er et interessant funn fordi det indikerer et behov for å fortsette å ha samvalg på agendaen i fagmiljøet, både for å klargjøre begrepet og for å diskutere hvordan det kan praktiseres.

Et annet viktig funn var at kirurgene har stort fokus på informasjon og kommunikasjon. De er opptatt av at pasientene skal føle seg trygge i den sårbare situasjonen de tross alt er i, og ser på informasjonsformidling som en måte å skape trygghet på.

Det mest spennende funnet var likevel de to tilnærmingene *dialogbasert- og ekspertdrevne kommunikasjon*, som kom til syne på bakgrunn av kirurgenes reflekterte beskrivelser av egen kommunikasjonspraksis. Den dialogbaserte tilnærmingen har kjennetegn ved seg som også kjennetegner personorientert kommunikasjon og samvalg, i motsetning til den ekspertdrevne tilnærmingen. Med tanke på at kirurgene har en sentral rolle i informasjonsformidlingen og behandlingsvalget, vil deres kommunikasjonstilnærminger være avgjørende for pasientenes mulighet til reell medvirkning. Et videre fokus på kommunikasjon som fremmer samvalg og empowerment vil derfor være verdifullt for pasientene og tjenesten. Trening på kommunikasjon gjennom etablerte programmer som *Seks steg til samvalg* og *Fire gode vaner* kan være nyttige bidrag for det formålet.

Til sist viser studien at kirurgene opplever samvalg og pasientmedvirkning som utfordrende med de korte fristene og få konsultasjonene som er i pakkeforløpet. Det gjør informasjonssituasjonen vanskelig, med det resultat at noen pasienter mister en reell mulighet for medvirkning, mens andre tar valg som ikke kirurgene ikke kan stå inne for.

Referanseliste

1. Kreftlex. Brystkreft. [Hentet 25.04.2022]. Tilgjengelig fra: <https://kreftlex.no/brystkreft>.
2. Helsedirektoratet. Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med brystkreft, 15.10.2021. Helsedirektoratet.no [Hentet 25.04.2022.] Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/brystkreft/kirurgisk-og-kurativ-behandling/innledning?menuname=Kurativ%20behandling>.
3. Fisher B, Anderson S, Bryant J, Margolese RG, Deutsch M, Fisher ER, et al. Twenty-Year Follow-up of a Randomized Trial Comparing Total Mastectomy, Lumpectomy, and Lumpectomy plus Irradiation for the Treatment of Invasive Breast Cancer. 2002;347(16):1233-41.
4. Veronesi U, Cascinelli N, Mariani L, Greco M, Saccozzi R, Luini A, et al. Twenty-Year Follow-up of a Randomized Study Comparing Breast-Conserving Surgery with Radical Mastectomy for Early Breast Cancer. 2002;347(16):1227-32.
5. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). Social science & medicine (1982). 1997;44(5):681-92.
6. Olsson ABS, Vågan A. Brukermedvirkning. Mestring.no [Oppdatert 16.11.2018; hentet 25.04.2022]. Tilgjengelig fra: <https://mestring.no/hva-er-laering-og-mestring/sentrale-begreper/brukermedvirkning/>.
7. Arnstein SR. A Ladder Of Citizen Participation. Journal of the American Institute of Planners. 1969;35(4):216-24.
8. Vågan A. OA, Arntzen C., Grue J., Haugland T., Langeland E., By Rise M. Sentrale begreper og teorier for fagområdet læring og mestring innen helse.: Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse.; 2019.
9. NOU 1997 2. Pasienten først! Ledelse og organisering i sykehus. Oslo: Sosial- og helsedepartementet; 1997.
10. Pasientrettighetsloven. Lov om pasient- og brukerrettighet (LOV-1999-07-02-63). Helse- og omsorgsdepartementet; 1999.
11. Helseforetaksloven. Lov om helseforetak LOV-2001-06-15-93. Helse og omsorgsdepartementet; 2001.
12. Alm Andreassen T. The consumerism of 'voice' in Norwegian health policy and its dynamics in the transformation of health services. Public money & management. 2009;29(2):117-22.
13. St.meld 25. Åpenhet og helhet. Oslo: Sosial-og helsedepartementet; 1996-97.

14. Helsedirektoratet. Brukermedvirkning. helsedirektoratet.no; [Oppdatert 11.04.2022; Hentet 25.04.2022.] Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/tema/brukermedvirkning>.
15. Toril Bakke. Brukermedvirkning på tre ulike nivå: Helsebiblioteket.no; [Oppdatert 27.09.2019; Hentet 25.04.2022.] Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/kvalitetsforbedring/brukermedvirkning/brukermedvirkning-pa-tre-ulike-niva>.
16. Thompson AGH. The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: A taxonomy. *Social science & medicine* (1982). 2007;64(6):1297-310.
17. Elwyn G, Laitner S, Coulter A, Walker E, Watson P, Thomson R. Implementing shared decision making in the NHS. *BMJ*. 2010;341:c5146.
18. St. Meld. 11. Nasjonal helse- og sykehusplan (2016-2019). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
19. St.meld.7. Nasjonal helse- og sykehusplan (2020-2023). Oslo: Helse -og omsorgsdepartementet.
20. Helse- og omsorgsdepartementet. Oppdragsdokument 2022. Regjeringen.no [Hentet 25.04.2022]. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/styringsdokumenter1/oppdragsdokument/id535564/>.
21. Tamirisa NP, Goodwin JS, Kandalam A, Linder SK, Weller S, Turrubiate S, et al. Patient and physician views of shared decision making in cancer. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*. 2017;20(6):1248-53.
22. Rutherford C, Mercieca-Bebber R, Butow P, Wu JL, King MT. Treatment decision-making in ductal carcinoma in situ: A mixed methods systematic review of women's experiences and information needs. *Patient education and counseling*. 2017;100(9):1654-66.
23. Bruera E, Willey JS, Palmer JL, Rosales M. Treatment decisions for breast carcinoma: patient preferences and physician perceptions. *Cancer*. 2002;94(7):2076-80.
24. Bleicher RJ, Abrahamse P, Hawley ST, Katz SJ, Morrow M. The influence of age on the breast surgery decision-making process. *Annals of surgical oncology*. 2008;15(3):854-62.
25. Skjerven HK, Danielsen AS, Schlichting E, Sahlberg KK, Hofvind S. Surgical treatment of breast cancer in Norway 2003-2018. *Tidsskrift for den Norske laegeforening : tidsskrift for praktisk medicin, ny raeke*. 2020;140(15).
26. Greenberg CC, Lipsitz SR, Hughes ME, Edge SB, Theriault R, Wilson JL, et al. Institutional variation in the surgical treatment of breast cancer: a study of the NCCN. *Annals of surgery*. 2011;254(2):339-45.
27. Chagpar AB, Studts JL, Scoggins CR, Martin RC, 2nd, Carlson DJ, Laidley AL, et al. Factors associated with surgical options for breast carcinoma. *Cancer*. 2006;106(7):1462-6.

28. Katz SJ, Hawley ST, Abrahamse P, Morrow M, Friese CR, Alderman AK, et al. Does it matter where you go for breast surgery?: attending surgeon's influence on variation in receipt of mastectomy for breast cancer. *Medical care*. 2010;48(10):892-9.
29. Sue GR, Lannin DR, Au AF, Narayan D, Chagpar AB. Factors associated with decision to pursue mastectomy and breast reconstruction for treatment of ductal carcinoma in situ of the breast. *The American Journal of Surgery*. 2013;206(5):682-5.
30. Lam WW, Fielding R, Ho EY, Chan M, Or A. Surgeon's recommendation, perceived operative efficacy and age dictate treatment choice by Chinese women facing breast cancer surgery. 2005;14(7):585-93.
31. Nold RJ, Beamer RL, Helmer SD, McBoyle MF. Factors influencing a woman's choice to undergo breast-conserving surgery versus modified radical mastectomy. *American journal of surgery*. 2000;180(6):413-8.
32. Katz SJ, Lantz PM, Janz NK, Fagerlin A, Schwartz K, Liu L, et al. Patient involvement in surgery treatment decisions for breast cancer. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2005;23(24):5526-33.
33. Hawley ST, Griggs JJ, Hamilton AS, Graff JJ, Janz NK, Morrow M, et al. Decision involvement and receipt of mastectomy among racially and ethnically diverse breast cancer patients. *Journal of the National Cancer Institute*. 2009;101(19):1337-47.
34. Morrow M, Jagsi R, Alderman AK, Griggs JJ, Hawley ST, Hamilton AS, et al. Surgeon recommendations and receipt of mastectomy for treatment of breast cancer. *Jama*. 2009;302(14):1551-6.
35. Naoura I, Mazouni C, Ghanimeh J, Leymarie N, Garbay JR, Karsenti G, et al. Factors influencing the decision to offer immediate breast reconstruction after mastectomy for ductal carcinoma in situ (DCIS): the Institut Gustave Roussy Breast Cancer Study Group experience. *Breast (Edinburgh, Scotland)*. 2013;22(5):673-5.
36. Mannu GS, Bettencourt-Silva JH, Ahmed F, Cunnick G. A Nationwide Cross-Sectional Survey of UK Breast Surgeons' Views on the Management of Ductal Carcinoma In Situ. *International Journal of Breast Cancer*. 2015;2015:104231.
37. Hawley ST, Lantz PM, Janz NK, Salem B, Morrow M, Schwartz K, et al. Factors associated with patient involvement in surgical treatment decision making for breast cancer. *Patient education and counseling*. 2007;65(3):387-95.
38. Kim C, Liang L, Wright FC, Hong NJL, Groot G, Helyer L, et al. Interventions are needed to support patient-provider decision-making for DCIS: a scoping review. *Breast cancer research and treatment*. 2018;168(3):579-92.
39. Eide H, Eide T, Eide E. *Kommunikasjon i relasjoner : personorientering, samhandling, etikk*. 3. utg. ed. Oslo: Gyldendal akademisk; 2017.
40. Makoul G, Clayman ML. An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient education and counseling*. 2006;60(3):301-12.

41. Helse- og omsorgsdepartementet. Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen Regjeringen.no, S2019-2023 [Hentet 25.04.2022]. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/97bb7d5c2dbf46be91c9df38a4c94183/strategi-helsekompetanse-uu.pdf>.
42. Askheim OP. Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid : floskel, styringsverktøy, eller frigjøringsstrategi? Oslo: Gyldendal akademisk; 2012.
43. Polit DF. Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice. Eleventh edition; International edition ed. Beck CT, editor. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2020 [2020]. XVIII, 839 sider p.
44. Malterud K. Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag. 4. utg. ed. Oslo: Universitetsforl.; 2017.
45. Thornquist E. Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori : for helsefag. Bergen: Fagbokforl.; 2003.
46. Tjora AH. Kvalitative forskningsmetoder i praksis. 3. utg. ed. Oslo: Gyldendal akademisk; 2017.
47. Kvale S, Brinkmann S, Anderssen TM, Rygge J. Det kvalitative forskningsintervju. 3. utg. ed. Oslo: Gyldendal akademisk; 2015.
48. Universitetet i Oslo. Nettskjema uio.no [Hentet 25.04.2022.] Tilgjengelig fra: <https://www.uio.no/tjenester/it/adm-app/nettskjema/>.
49. Polit DF. Nursing Research : generating and assessing evidence for nursing practice. 10th ed. ed. Beck CT, editor. Philadelphia: Wolters Kluwer; 2017 cop. 2017. XIV, 784 s. p.
50. Gadamer H-G, Weinsheimer J, Marshall DG. Truth and method. London: Bloomsbury Academic; 2013.
51. Nortvedt P, Grimen H. Sensibilitet og refleksjon : filosofi og vitenskapsteori for helsefag. Oslo: Gyldendal akademisk; 2004.
52. Ruyter KW, Førde R, Solbakk JH. Medisinsk og helsefaglig etikk. 3. utg. ed. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2014.
53. Lov om organisering av forskningsetisk arbeid (LOV-2017-04-28-23), (2006).
54. De nasjonale forskningsetiske komiteene. Forskningsetikk.no [Hentet 25.04.2022.] Tilgjengelig fra: <https://www.forskningsetikk.no/>.
55. Helsepersonelloven. Lov om helsepersonell (LOV-1999-07-02-64). 1999.
56. St.Meld nr.7. Nasjonal helse- og sykehusplan 2020-2023. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-7-20192020/id2678667/>.
57. Andersen-Hollekim T, Melby L, Sand K, Gilstad H, Das A, Solbjør M. Shared decision-making in standardized cancer patient pathways in Norway-Narratives of patient

experiences. Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy. 2021;24(5):1780-9.

58. Stacey D, Légaré F, Lewis K, Barry MJ, Bennett CL, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2017(4).

59. Brown M, Koch T, Webb C. Information needs of women with non-invasive breast cancer. 2000;9(5):713-22.

60. Ekeland T-J, Heggen K. Meistring og myndiggjering : - reform eller retorikk? Oslo: Gyldendal akademisk; 2007.

61. Thornquist E. Kommunikasjon : teoretiske perspektiver på praksis i helsetjenesten. 2. utg. ed. Oslo: Gyldendal akademisk; 2009.

62. Légaré F, Ratté S, Gravel K, Graham ID. Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: update of a systematic review of health professionals' perceptions. Patient education and counseling. 2008;73(3):526-35.

63. Légaré F, Adekpedjou R, Stacey D, Turcotte S, Kryworuchko J, Graham ID, et al. Interventions for increasing the use of shared decision making by healthcare professionals. The Cochrane database of systematic reviews. 2018;7(7):Cd006732.

64. Striffler L, Cardoso R, McGowan J, Cogo E, Nincic V, Khan PA, et al. Scoping review identifies significant number of knowledge translation theories, models, and frameworks with limited use. Journal of Clinical Epidemiology. 2018;100:92-102.

65. Rise MB, Solbjør M, Lara MC, Westerlund H, Grimstad H, Steinsbekk A. Same description, different values. How service users and providers define patient and public involvement in health care. 2013;16(3 %J Health Expectations):266-76.

66. Tveiten S. Helsepedagogikk : pasient- og pårørendeopplæring. Bergen: Fagbokforl.; 2016.

67. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. JAMA. 1992;267:2221-6.

68. Helsebiblioteket. Samvalg [Hentet 25.04.2022]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/anvende/samvalg>.

69. Straus S, Straus S, Tetroe J, Graham ID. Knowledge translation in health care: moving from evidence to practice. Hoboken: Hoboken: WILEY; 2009. xvii-xvii p.

70. Järvinen M, Elm Larsen J, Mortensen N, Magtudredningen. Det Magtfulde møde mellem system og klient. Århus: Aarhus Universitetsforlag; 2002.

71. Helsebiblioteket. Kunnskapsbasert praksis [Hentet 25.04.2022]. Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis>.

72. Nyhof BB, Wright FC, Look Hong NJ, Groot G, Helyer L, Meiers P, et al. Recommendations to improve patient-centred care for ductal carcinoma in situ: Qualitative

focus groups with women. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*. 2020;23(1):106-14.

73. Gulbrandsen P, Clayman ML, Beach MC, Han PK, Boss EF, Ofstad EH, et al. Shared decision-making as an existential journey: Aiming for restored autonomous capacity. *Patient education and counseling*. 2016;99(9):1505-10.

74. Helsedirektoratet. Pakkeforløp på kreftområdet Helsedirektoratet.no [Hentet 25.04.2022.] Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/generell-informasjon-for-alle-pakkeforlovene-for-kreft/pakkeforlop-pa-kreftområdet>.

Vedlegg

Vedlegg 1: Forespørsel til ledere om deltakelse i studie

Hei

Jeg heter Mirjam Lauritzen. Jeg er sykepleier og mastergradsstudent ved UiT Norges arktiske universitet.

Jeg planlegger å gjøre en kvalitativ studie om samvalg relatert til kirurgisk behandling for kvinner med brystkreft i tidlig stadium. Ved hjelp av intervju ønsker jeg å utforske brystkreftkirurgers erfaringer med å involvere pasientene i valg av kirurgisk behandling (samvalg). Jeg håper å få rekruttert til sammen 4-6 kirurger fra sykehus i ulike deler av landet.

For å kunne rekruttere informanter og gjennomføre intervju trenger jeg tillatelse fra klinikk- og/eller avdelingsledelse. Jeg kontakter derfor deg både for å spørre om lov, og for å be om din hjelp til å rekruttere én brystkreftkirurg fra din avdeling.

Praktisk informasjon om prosjektet:

- Intervjuene gjennomføres digitalt via Teams. Det vil ta inntil 1 time.
- Lydopptakene blir behandlet konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. NSD (Norsk senter for forskningsdata AS) har godkjent prosjektet.
- Informantene blir anonymisert.
- Oppgaven skal være ferdig i mai 2022.
- Det er selvfølgelig frivillig å delta. Deltakerne vil få informasjon om prosjektet og samtykkeerklæring på forhånd (se vedlegg).

Kriterier for deltagelse:

- Kirurgen må ha minst ett års selvstendig erfaring med å operere kvinner med brystkreft
- Kirurgen har preoperative konsultasjoner med pasientene.

Håper på en tilbakemelding fra deg så snart som mulig på om det er i orden å gjennomføre intervju ved din avdeling, og hvem som eventuelt har sagt seg villig til å stille opp.

På forhånd tusen takk for hjelpen.

Med vennlig hilsen

Mirjam Lauritzen
Student ved master i helsefaglig utviklingsarbeid
UiT Norges arktiske universitet

Vedlegg 2: Samtykkeerklæring

Vil du delta i forskningsprosjektet

Samvalg til kvinner med brystkreft i tidlig stadium

Dette er et spørsmål til deg om å delta i mitt mastergradsprosjekt. Temaet for oppgaven er samvalg relatert til kirurgisk behandling for kvinner med brystkreft i tidlig stadium.

Formål

Det jeg ønsker å utforske er hvilke erfaringer kirurger har med å involvere kvinnene i valg av kirurgisk behandling (samvalg).

UIT Norges arktiske universitet er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Jeg ønsker å intervju 5 kirurger fra ulike steder i landet. Jeg har på forhånd innhentet tillatelse fra sykehusets klinikk- og avdelingsledelse til å utføre intervjuet. Kriteriet for å delta er at du har minst ett års selvstendig erfaring med å operere kvinner med brystkreft i tidlig stadium, og at du har preoperative konsultasjoner med pasientene.

Noe av det jeg vil spørre om er hvordan beslutningene om type operasjon blir tatt, og hvilken rolle pasientene spiller i beslutningen.

Hva innebærer det for deg å delta?

Intervjuene vil foregå digitalt via Teams, og det vil ta inntil 1 time.

Jeg bruker diktafon og tar notater underveis. Det er frivillig å delta. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern

Lydopptaket blir kryptert, og både det og annet materiell vil bli behandlet konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Det er kun undertegnede og veileder som vil ha tilgang til opplysningene, og de vil kun bli brukt til det formålet som er beskrevet over.

Du vil ikke kunne bli kjent igjen i den ferdige masteroppgaven. Alle opplysninger som kan knyttes til deg vil bli anonymisert. Opplysningene slettes i desember 2022 når prosjektet er ferdig.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra UIT Norges arktiske universitet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

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

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med undertegnede, eller UIT ved veileder Cathrine Arntzen.

Mirjam Lauritzen, student ved Master i helsefaglig utviklingsarbeid.
Tlf. 959 49739. mla220@uit.no

Cathrine Arntzen, professor i helsefag.
Tlf. 926 16852/776 44862. cathrine.arntzen@uit.no

Med vennlig hilsen Mirjam Lauritzen

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet *samvalg til kvinner med brystkreft i tidlig stadium*, og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju
- at Mirjam Lauritzen kan bruke opplysningene jeg gir i prosjektet

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3: Intervjuguide

Til informanten:

- Takk for at du tar deg tid til å bli intervjuet.
- Under intervjuet må du ikke dele opplysninger som kan identifisere enkeltpersoner eller pårørende.
- Hvor mange års erfaring har du som brystkreftkirurg?

Tema	Spørsmål
Prosesen frem mot en beslutning	Kan du gi et eksempel på hvordan en konsultasjon hos deg foregår når en kvinne har fått diagnosen brystkreft i tidlig stadium? Oppfølgingsspørsmål: <ul style="list-style-type: none">- Hva handler samtalen med pasienten om?- Hva legger du vekt på i samtalen med pasienten?- Er pasienten aktivt med i beslutningen om hvilken kirurgi hun skal ha, og i så fall på hvordan måte?- Hvordan utforsker du pasientens tanker og perspektiver?- Hva opplever du at pasientene er mest bekymret for?- Hvordan opplever du din egen rolle som kirurg i beslutningen?
Samvalg	<ul style="list-style-type: none">- Er du kjent med begrepet samvalg?- Hva er din holdning til samvalg?- Er samvalg et tema der du jobber?- Hvordan opplever du at dine kollegaer tenker rundt det å involvere pasientene i valg av behandling?- Hvordan opplever du at pasientene forholder seg til å bli involvert i beslutningen?
Innvirkning på praksis	<ul style="list-style-type: none">- Tror du samvalg bidrar til å endre praksis på noen måte, eventuelt hvordan?- Endrer det din måte å jobbe på, og i så fall hvordan?- Opplever du at beslutningene blir annerledes når du involverer pasienten i dem?- Hva opplever du kan være positivt med å involvere pasientene i valg av behandling?- Hva opplever du kan være vanskelig med å involvere pasientene i valg av behandling?- Opplever du noen dilemmaer med å involvere pasientene i beslutningen, i så fall hvilke?


Avslutning av intervju

- Er det noe vi ikke har snakket om som du synes er viktig å få med?
- Kan jeg kontakte deg igjen dersom jeg har behov for ytterligere informasjon?

Vedlegg 4: Godkjenning fra NSD

[Meldeskjema](#) / [Samvalg til kvinner med brystkreft i tidlig stadium](#) / [Vurdering](#)

Vurdering

 Skriv ut

Referansenummer

293350

Prosjekttittel

Samvalg til kvinner med brystkreft i tidlig stadium

Behandlingsansvarlig institusjon

UiT Norges Arktiske Universitet / Det helsevitenskapelige fakultet / Institutt for helse- og omsorgsfag

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Cathrine Arntzen, cathrine.arntzen@uit.no, tlf: 92616852/77644862

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Mirjam Lauritzen, mla220@uit.no, tlf: 95949739

Prosjektperiode

01.06.2021 - 31.12.2022

Vurdering (1)

08.06.2021 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 08.06.2021, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

DEL PROSJEKTET MED PROSJEKTANSVARLIG

Det er obligatorisk for studenter å dele meldeskjemaet med prosjektansvarlig (veileder). Det gjøres ved å trykke på "Del prosjekt" i meldeskjemaet.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: <https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema>

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

