

Mastergradsoppgave

Master i Tverrfaglig helse- og sosialfag
med fordypning i Psykisk helsearbeid

Guri Bitnes Wiik
Høgskolen i Nord Trøndelag,
avdeling helsefag

Vil ikke klage – vil ikke plage



Når den enslige eldre i distrikts-Norge er
rammet av uhelbredelig kreft
- EN KVALITATIV STUDIE

2009



Forord:

Arbeidet med masterstudiets tema som omhandler eldre med uhelbredelig kreft, påstartet i 2006. På oppdrag for Kreftforeningen, deltok jeg i en arbeidsgruppe som skulle sette et kritisk blikk på kommunale eldreplaner - store og små kommuner. Inntrykket var at "de sykeste av de syke" i mindre grad var satt fokus på, at fagkompetanse var nødvendig, men at det var lite konkretisering av behovet for personell.

Arbeidet fra ide til resultat, har vært både slit og glede, men i dag er jeg først og fremst glad for at det innsamlede datamaterialet presenteres på en forhåpentligvis kvalitativ god måte.

Det er så mange jeg vil takke:

Først og fremst dere som har stilt opp til intervju og delte deres tanker med meg. I en periode av livet hvor dere har vært preget både av sykdom og behandling, har jeg fått kommet inn i hjemmet. Uten dere hadde ikke undersøkelsen vært mulig.

Personellet ved aktuell kreftpoliklinikk har vært en viktig samarbeidspartner både ved rekruttering av informanter og som nødvendig kontakt hvis noen informanter hadde behov for oppfølging.

Min veileder professor Ove Hellzen har vært til god hjelp i hele prosessen, med sin klokskap har han veiledet og gitt oppmuntring.

Gode kollegaer ved HINT som har vært omtensomme og gitt konstruktive tilbakemeldinger.

Til slutt vil jeg takke min kjære Tore som har vært den gode støttespiller i prosessen. Han har akseptert at jeg svarte i "hytt og pine" når han snakket til meg - fordi hodet har vært "fullbooket" av kaos.

Sammendrag:

Når den enslige eldre i distrikts-Norge er rammet av uhelbredelig kreft

- EN KVALITATIV STUDIE

Dette er en kvalitativ studie designet for å beskrive enslige eldre med uhelbredelig kreft og deres opplevelse av å leve med sykdommen, behandlingen og livet hjemme. Målet med studien var å legge til kunnskap og forståelse av dette komplekse menneskelige fenomen, med utgangspunkt i de siste årenes endringer innen kreftomsorg med sentralisering og økt poliklinisk behandling.

Informantene i studien bor i distrikts-Norge, og har lengre reiseavstand til behandlingsstedet.

Utvalget er i alderen 71 – 79 år, alle får livsforlengende cellegiftbehandling.

Data ble samlet inn gjennom dybdeintervjuer. Intervjuene ble tatt opp på bånd og transkribert ordrett for hver deltaker. Analysen er skjedd trinnvis, inspirert av Graneheim & Lundman.

Fordi undersøkelsen omhandler enslige eldre som bor i distrikts-Norge, har studien satt fokus på de mest fremtredende funnene hos denne målgruppen. Selv for en erfaren sykepleier er det spesielt tre funn som utpeker seg som spesielt tankevekkende:

1. Informantenes allmenntilstand er påvirket i varierende grad, det er vekttapet og deres slitenhet som er påfallende.
2. Informantene er i stor grad alene om ansvaret for egen helse og velferd
3. Informantene rapporterer om svært ressurskrevende reiser til behandlingsstedene.

Samtidig viste informantene store forhåpninger til behandlingen og om en bedre hverdag. Viljen til å leve lenger var vesentlig hos alle informantene. Ønsket om å være hjemme og greie seg selv, var viktig hos alle.

Konklusjon:

Informantene sier mye om hva som påvirker livet deres på godt og vondt – også hvordan vi som helsepersonell kan bedre deres livssituasjon. Helsevesenet bør være mer på *tilbudssiden*

slik at målet med den livsforlengende behandlingen blir en bedre hverdag. Her tillegges sykepleiere og leger et spesielt ansvar for å påse at oppfølgingen er faglig forsvarlig.

Nøkkelord: Eldre, kreft, sykepleie, opplevelser, livskvalitet, levekår, håp
cellegiftbehandling/behandling, fatigue, stress, mestring, oppfølging, livsforlengende /
palliativ behandling, tverrfaglig samarbeid.

Abstract

"No complaints, no burden". When the lone elderly in rural Norway is stricken with incurable cancer - A QUALITATIVE STUDY

This is a qualitative study designed to describe lone elderly stricken with incurable cancer, and their experience of living with the disease, the treatment, and life at home. The aim of the study is adding knowledge and understanding of this complex human phenomenon, taking changes in the cancer care in recent years into consideration, i.e. centralisation and increased polyclinical treatment. The target group of the study are aged 71 to 79, live in rural Norway and have significant travel distances to the treatment facilities. All informers receive life-prolonging chemotherapy.

Data are collected through interviews. The interviews were taped and transcribed verbatim. The following analysis is done stepwise, informed by the works of Graneheim and Lundman. As the study comprise lone elderly living in rural Norway, the study focuses on the most significant findings within the target group. Even for an experienced nurse three findings in particular stand out:

1. The informers' general condition is affected to varying degrees, yet their weight loss and fatigue is considerable.
2. The informers must bear the responsibility for their health and well-being on their own.
3. The informers find their travels to hospital/treatment facilities very taxing - to a surprising degree, even.

At the same time the informers reported high expectations to the treatment and the prospect of improved well-being. The will to go on living and coping at home, was emphasised by all informers.

Conclusion:

The informers tells a lot about what affects their life, good and bad; also how health personnel can improve on their situation. The health service should foremost function as *the supplier*, where the aim of life-prolonging treatment is an improved general well-being. In this respect, nursing and medical staff have a particular responsibility to ensure that the total care-taking is professionally sound.

Keywords: Elderly, cancer, experiences, nursing, quality of life, chemotherapy, fatigue, stress, coping, life-prolonging treatment, interdisciplinary collaboration.

Innhold

Kapittel 1: Innledning.....	7
1.1. Bakgrunn og begrunnelse for valg av tema.....	8
1.2. Foreliggende forskning	9
1.3. Problemstillingens verdi.....	10
1.4. Sentrale begreper i problemstillingen	12
1.4.1. Opplevelse.....	12
1.4.2. Cellegift.....	12
1.4.3. Livsforlengende behandling.....	12
1.4.4. Oppfølging	12
Kapittel 2: Teoretisk forankring.....	14
2.1. Fatigue – et velkjent problem hos kreftrammede.....	14
2.2. Årsakene til fatigue hos kreftrammede kan være komplekse.	15
2.2.1. Emosjonelt stress.....	15
2.2.2. Stress og fysiske reaksjoner	16
2.2.3. Alderdommens betydning	17
2.3. Stress og mestring	18
2.3.1. Kronisk fatigue – en følgetilstand ved langvarig slitasje.....	18
2.4. Livskvalitet - en opplevelse av å ha det godt eller dårlig.....	19
2.4.1. Å være eldre med en alvorlig sykdom	21
2.5. Oppsummering	23
Kapittel 3: Valg av forskningsdesign og perspektiv	25
3.1. Spørsmålet bestemmer den metodiske tilnærming	25
3.2. Kvalitativ tilnærming	26
3.3. Fenomenologi og hermeneutikk har ulike tradisjoner, men er likevel vevet inn i hverandre.....	27
3.4. Å møte feltet uten fordommer – å beskrive i stedet for å fortolke	28
3.5. Metoderefleksjoner.....	31
3.5.1. Forskerens rolle	31
3.5.2. Nærhet til fagfeltet	31
3.5.3. Troverdighet og overførbarhet	33
3.6. Å sette fokus på en liten bit av sannheten – skape debatt	34
Kapittel 4: Ethiske utfordringer.....	36
4.1. Uredelighet	36
4.2. Klassifisering av prosjektet	36
4.3. Samtykke til å delta	37
Kapittel 5: Datainnsamling.....	39
5.1. Det kvalitative forskningsintervju	39
5.1.1. Fortellingen	39
5.1.2. Intervjuguide	40
5.2. Rekruttering av utvalg	41
5.3. Utvalget	41
5.4. Gjennomføring av intervjuene	41
5.4.1. Logg	42
5.5. Transkribering	42
5.6. Oppsummering datainnsamling.....	42
Kapittel 6: Analysemetoder.....	44
6.1. Den narrative analysen	44
6.2. Analyseprosessen	44
6.2.1. Narrativ analyse en forvirrende prosess	45

6.2.2. Hver case en unik livsberetning	46
6.2.3. Fremstillingen av funnene	46
6.3. Analysens fremgangsmåte har skjedd trinnvis	47
Kapittel 7: Presentasjon av funn	51
7.1. Informanten Anni	52
7.1.1. Intervjuets kontekst	52
7.1.2. Anni`s fortelling	52
7.1.3. Oppsummering av de mest fremtredende funn i Anni`s fortelling	57
7.2. Informanten Ben	58
7.2.1. Intervjuets kontekst	59
7.2.2. Ben`s fortelling	59
7.2.3. Oppsummering av de mest fremtredende funn i Ben`s fortelling	64
7.3. Informanten Clara	65
7.3.1. Intervjuets kontekst	65
7.3.2. Clara`s fortelling	66
7.3.3. Oppsummering av de mest fremtredende funn i Clara`s fortelling	69
7.4. Informanten David	70
7.4.1. Intervjuets kontekst	70
7.4.2. David`s fortelling	71
7.4.3. Oppsummering av de mest fremtredende funn i David`s fortelling	72
7.5. Informanten Emmi	73
7.5.1. Intervjuets kontekst	74
7.5.2. Emmi`s fortelling	74
7.5.3. Oppsummering av de mest fremtredende funn i Emmi`s fortelling	78
7.6. Oppsummering funn	78
Kapittel 8: Drøfting	82
8.1. Spenning og usikkerhet - over tid	83
8.2. Føler seg ikke verdsatt - fordi de er gamle	84
8.3. Vekttap bekymrer – et synlig bevis for at de er alvorlig syk	85
8.4. Reisene til behandlingen er ekstremt slitsomme	86
8.5. Ensom i beslutningene - Tilfeldig oppfølging	88
8.6. Opplevelsene kan relateres til anerkjent kunnskap om stress og stressreaksjoner	90
8.7. Å takle hverdagen – Tar dagen som den kommer	91
8.7.1. Håpet gir styrke - vilje til å leve litt lenger er vesentlig	92
8.7.2. Mestringsstrategier	93
8.7.3. Ubalanse mellom krav og muligheter til å møte kravene	93
8.7.4. Kronisk utmattelse	95
8.8. Oppsummering drøfting	96
Kapittel 9: Oppsummering og konklusjon	98
9.1. Praktiske konklusjoner	103
LITTERATURLISTE	107
Vedlegg:	117

Kapittel 1: Innledning

Masterens fordypningsområde, ”Når den enslige eldre i distrikts-Norge er rammet av uhelbredelig kreft”, er en kvalitativ studie. Problemstillingen omhandler eldre som får livsforlengende cellegiftbehandling, og deres opplevelse av å leve med sykdommen, behandlingen og livet hjemme.

Egen arbeidserfaring fra ulike ståsted i kreftomsorgen har fått meg til å reflektere både fra brukerens og hjelperens perspektiv. I arbeidet har pasientgruppen vært både gamle og unge kreftrammede. Denne erfaringen gir et inntrykk av at når yngre rammes av kreft, viser nettverket og det offentlige stort engasjement, mens en oftere kan oppleve at de eldre må ”gå veien alene”.

Når livsforlengende cellegiftbehandling skal settes i gang, vurderes blant annet antatt overlevelsestid og påvirkning av livskvalitet (Nome 2006:288). Kunnskapen om de eldre kreftrammedes opplevelse er derfor viktig når en skal forstå hva som fungerer og ikke fungerer i den livsfasen de er i.

I besvarelsens første del vil jeg gjøre rede for min problemstilling ved å introdusere problemstillingens bakgrunn og verdi. Det vil bli redegjort for sentrale begreper i besvarelsen, og forståelsen av livskvalitet vil stå sentralt.

Å leve med uhelbredelig kreft, å få cellegiftbehandling innebærer en rekke påkjenninger. Tilstanden fatigue beskriver på en god måte det komplekse sykdomsbildet for målgruppen, der livet til de kreftrammede påvirkes av både fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle faktorer.

Den metodiske tilnærmingen er fenomenologisk, med en samtidig hermeneutisk referanseramme. I oppgaven vil jeg beskrive studiens metodiske forankring ved å belyse dens metodiske tilnæringsmåte, datainnsamling, analysen og presentasjon av funn. Etske utfordringer er beskrevet i et eget kapittel.

Valg av teoretisk tilnærming har først og fremst vært forankret i min analyse av intervjumateriale. De viktigste funnene er drøftet i en forståelse av at stress og mestring har stor betydning for fysiologisk, psykologisk og sosialt velvære. Dette for bedre å kunne forstå

målgruppens livssituasjon, og deres evne og mulighet til å mestre eget liv som syk – men også i lys av behandlingens hensikt; en bedre hverdag etter at den livsforlengende behandlingen er avsluttet. Fordi undersøkelsen omhandler enslige eldre som bor i distrikts-Norge, vil studien ha spesielt fokus på det fremtredende for denne målgruppen. I drøftingen blir det ikke tatt stilling til evt. lindrende effekt cellegiften kan ha, til det er datamaterialet for mangelfullt.

Studien er godkjent i Regional Etisk Komite (vedlegg 6) og Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (vedlegg 7).

Problemstilling: *Hvordan opplever den eldre kreftrammede som bor i distrikts-Norge hverdagen, behandlingen og oppfølgingen?*

Formål: Studien tar sikte på å få frem de eldre kreftrammedes opplevelser av hverdagen, behandling og oppfølging - med utgangspunkt i de siste årenes endringer i kreftomsorgen med sentralisering og økt poliklinisk behandling.

Målgruppe: Prosjektets målgruppe er enslige eldre kreftrammede over 70 år som får livsforlengende cellegiftbehandling. Informantene er plukket fra noen utvalgte distriktskommuner i Norge, og de har minst 1 ½ times reise til det aktuelle behandlingsstedet. Pasientene er rekruttert fra en kreftpoliklinikk ved et lokalsykehus. Informantene bor alene i eget hjem, og sykdommen skal ikke være ny-diagnostisert (vedlegg 1).

For studien er det ikke hvilken diagnose utvalget har som er av overordnet betydning. Bakgrunn for de valgte kriteriene er utfordringer knyttet til livsforlengende behandling og livskvalitet. De fire vanligste krefttypene som finnes er lungekreft, prostatakraft, brystkreft og mage/tarm kreft (Kreftregisteret 2009). Det er derfor naturlig å tenke seg at utvalget vil være rammet av en eller flere av disse diagnosene. Imidlertid kan det ikke utelukkes at utvalget kan ha en annen kreft type enn det som er nevnt.

1.1. Bakgrunn og begrunnelse for valg av tema

I møter med de eldre kreftrammede har jeg ofte undret meg over hva som dem styrke til å greie dagen og en behandling som medfører såpass mange fysiske plager. I tillegg til de bivirkninger som cellegiftbehandling medfører, lever disse pasientene med usikkerheten. Spørsmål som *virker behandlingen og vil jeg få tilbakefall*, vil oppstå hos de fleste. Samtidig

var det interessant å undersøke hvordan eldre som har reiseavstand til behandlingssted, opplever reisene.

Enslig eldre over 70 år kan ikke betraktes som en homogen gruppe, men kunnskap om normale aldersforandringer, psykososial aldring og mindre nettverk kan være faktorer som kan ha betydning for deres opplevelse.

På 90-tallet ble det utarbeidet ulike samarbeidsmodeller som var i tråd med de nasjonale føringer, og som la vekt på behandling på laveste effektive omsorgsnivå (LEON-prinsippet). Som prosjektleder/prosjektmedarbeider i to tverrfaglige prosjekter, var nettopp målet å bedre samhandlingen mellom helsenivåene til beste for kreftpasienter; *Namdalsmodellen* (Wiik G. 1995) og *R4- en faglig nettverksmodell*. (Kamps mfl., 2000). Den gode hensikt var at kreftrammede skulle få samme tilbud uavhengig hvor de bodde. Fokuset den gang var i liten grad rettet mot eldre kreftrammede som får cellegiftkurer, selv om en slik behandling utfordrer samhandlingen mellom helsenivåene spesielt. Dette kan antagelig forklares med at det den gang ble gitt cellegiftkurer sjeldnere enn hva tilfellet er i dag. I følge Nasjonal strategi for arbeid innen kreftomsorg (2004), har cellegiftbehandlingen økt 155 prosent fra 1999 – 2003 (Kreftregisteret 2008). En grunn til økningen, kan forklares med at det i dag kan gis cellegiftbehandling med god effekt og med mindre bivirkninger enn tidligere.

1.2. Foreliggende forskning

Jeg har søkt i ulike databaser både nasjonalt og internasjonalt. Det finnes mye forskning i forhold til eldre. Mye av forskningen er rettet mot diagnose og behandling. Det finnes forskningsstudier som retter seg mot livskvalitet både kvalitativt og kvantitativt, i ulike faser i sykdomsforløpet, og både med et vidt og smalt aldersspenn. Jeg har ikke funnet tidligere eller nåværende kvalitativ forskning som har tilsvarende tema som dette prosjektet her i Norge. Søkeord jeg har brukt er eldre, kreft, sykepleie, opplevelser, livskvalitet, levekår, cellegiftbehandling/behandling, fatigue, stress, mestring, oppfølging, livsforlengende / palliativ behandling, tverrfaglig samarbeid. Søkeordene har vært både engelsk og norsk, og er brukt i ulike kombinasjoner.

Jeg søkte i høgskolens eget bibliotek (BIBSYS) og i databasene: PubMed, Clinical Evidence, Medline, Cinahl, PsycInfo. Av hva jeg kunne se, er ikke pasientgruppen den samme som jeg skal undersøke. Aldersspennet i artiklene var fra 39 til over 83 år. Ingen av studiene hadde fokus på reiseavstand til behandlingssted (sykehus) og kvalitet i pasientenes daglige liv.

Artiklene har i hovedsak en medisinsk innfallsvinkel, det vil si studier som studerer sykdommen og effekt av palliativ behandling, opplevelse av symptomer og relasjonen pasient – hjelper. Selv om mye av forskningen jeg har funnet ikke har direkte relevans til problemstillingen, vil flere av disse artiklene bli anvendt i oppgavens diskusjonsdel.

Konklusjon: Den gjennomgåtte litteratur viser få studier knyttet opp mot krefttrammede i alderen 70 år og oppover, og det finnes i dag lite kvalitativ forskning rettet mot eldre krefttrammede som får livsforlengende cellegiftbehandling. Ingen omhandler enslige eldre krefttrammede som bor i distrikts-Norge. Ønsket med studien er nettopp å bidra med mer kunnskap om denne målgruppen.

1.3. Problemstillingens verdi

Statistikk viser en markant økning av eldre i alderen over 70 år fra 2010. Statens helsetilsyn (1999) beskriver i rapporten "Scenario 2030 - sykdomsutviklingen for eldre fram til 2030" at en stadig økende andel av sykdom og helseproblemer i samfunnet vil ramme de eldre fordi antall eldre i befolkningen øker, og sykdom og helseproblemer øker med alderen. I 2010 vil hver femte innbygger i Norge være over 65 år, og i 2040 vil gruppen av de aller eldste omtrent være fordoblet. I følge Statistisk sentralbyrå (2009) bor i dag 22 % av befolkningen i distrikts-Norge, og andelen eldre er høyere der enn i sentrale strøk. I Norge rammes cirka 26 000 mennesker av kreft hvert år i følge Kreftregisteret (2009), og prognoser viser at vi får en økning på henholdsvis 10 prosent frem til 2010 og 30 prosent i 2020. I dag er over 60 prosent av kreftpasientene eldre enn 65 år (Kreftregisteret, 2008).

De siste årene er det skjedd store endringer i kreftomsorgen, spesielt når det gjelder sentralisering av behandling og økt poliklinisk virksomhet er gjort ut fra både kvalitetssikringshensyn og "den beste behandling for alle". Det er lagt helsepolitiske føringer både når det gjelder kreftomsorg og eldreomsorg (Nasjonal strategi for kreftomsorg 2004, NOU 1997:20). I St. melding 25 (Mestring, muligheter og mening), fremheves det i § 1-1 b "(...) bidra til at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig og til å ha en aktiv og meningsfylt tilværelse...", "(...) at omsorgstjenesten må ha en tverrfaglig tilnærming", "(...) behov for samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten".

Kommunal forvaltning er en særlig viktig aktør i behandlingsskjeden for eldre, men for

kreftrammede som får cellegift, har spesialisthelsetjenesten et spesielt medisinsk ansvar for behandling og oppfølging (Rapport om styrking av spesialisthelsetjenesten for eldre). Dette blir også framhevet i NOU 2005:3, ”Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste”, der det særlig påpekes at eldre og kreftrammede er spesielt utsatt.

Den eldre befolkningen er og vil bli kommunehelse- og velferdstjenestens store målgruppe, og vi vet i dag at mange psykiske lidelser hos eldre kan kobles til underliggende somatiske sykdommer, som for eksempel kreftsykdommer. At antallet eldre mennesker med kreft vil øke stekt i framtiden, vil derfor utfordre både spesialisthelsetjenesten og de kommunale tjenestene; både i antall hjelpere, kompetanse og evne til å samarbeide tverrfaglig. Et sentralt spørsmål er om en i stor nok grad har vurdert alle forhold rundt de eldre kreftrammede når en har planlagt krefttilbudet, og hvordan de store endringene i kreftomsorgen samsvarer med den praktiske virkeligheten for den eldre kreftrammede som bor i distriktet. Dette spørsmålet støttes av Nasjonal strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen (2004) som sier at ”(...) vi mangler fortsatt nødvendig og spesifikk kunnskap om den største pasientgruppen, dvs eldre, som skal ha behandling for kreft”; at ”(...) utvikling av kunnskapen om behandling av de eldre kreftpasientene må bli en av våre viktigste satsingsområder”; og at ”(...) hjelpeapparatet har begrenset kunnskap om behovene til eldre som er rammet av kreft, og særlig deres behov for et tilpasset behandlingstilbud”.

Det er tydelig at det trengs en avklaring på hvilke arbeidsområder det bør satses på for å oppnå en optimal kreftbehandling og omsorg til eldre kreftpasienter, med bakgrunn i at eldre ikke er noen ensartet gruppe. Statens helsetilsyn skriver i sin rapport at helsetjenesten har to sider, en kvantitativ side og en kvalitativ side (1999). I offentlige rapporter er det mangel på kvalitative studier som beskriver opplevd kvalitet for eldre kreftrammede knyttet opp mot pleie, helse og omsorgstjeneste.

Formålet med studien er å få frem de eldre kreftrammedes opplevelser av hverdagen, behandling og oppfølging. Selv om studien ikke har ambisjoner om å belyse alle faktorer som har betydning for utvalgets opplevelse, håper jeg at den kan bidra i diskusjonen; når kommunale eldreplaner utarbeides, når spesialisthelsetjenesten definerer sine satsingsområder, når det utvikles nye samhandlingsmønstre mellom de ulike nivåene i helsetjenesten, når behovet for tverretattlig og tverrfaglig samarbeid diskuteres.

1.4. Sentrale begreper i problemstillingen

1.4.1. Opplevelse

En opplevelse beskrives som en persons subjektive erfaring, enten det henger sammen med ytre sansepåvirkning, emosjonell tilstand, tankeprosesser, motivasjon o.a. (Store norske leksikon).

1.4.2. Cellegift

Cellegift omtales også som cytostatica og kjemoterapi, men betydningen er den samme. Det er ulike formål med cellegiftbehandling: Helbredelse, holde sykdommen i sjakk, minske plager. Cellegift har som hensikt å drepe kreftceller, men per i dag finnes ikke spesifikke kurer som retter seg bare mot kreftcellene. Cellegiftbehandling er ofte forbundet med til dels stressfulle bivirkninger som kvalme, dårlig matlyst, obstibasjon / diare`, hudbesvær, anemi og økt infeksjonsrisiko. I dag finnes ulike kurer som benyttes, gitt på ulik indikasjon.

Belastningene for pasientene vil derfor være ulik i bivirkninger, hyppighet og lengde på de ulike kurene (Varre, 2006:115-131). I oppgaven omtales cellegiftkurer og cellegiftbehandling i samme betydning.

1.4.3. Livsforlengende behandling

Et samlebegrep for ikke-helbredende behandling er palliativ behandling, og i palliativ behandling veies bivirkninger opp mot mulig gevinst av behandlingen. Ved livsforlengende behandling er siktemålet å bringe sykdommen under midlertidig kontroll (remisjon). For mange kreftsykdommer med fjernspredning, har en i dag ingen metode som kan gi varig helbredelse. Det kan imidlertid være mulig å få kreftsykdommen til å gå tilbake for kortere eller lengre tid, ved hjelp av cellegiftbehandling, strålebehandling og / eller hormonbehandling (Nome, 2006:296-297). I denne oppgaven omtales slik behandling som livsforlengende.

1.4.4. Oppfølging

I denne sammenhengen legger jeg både kontaktskapende aktivitet og mer praktisk tilbud og som er administrert av helsevesenet i begrepet oppfølging. Med kontaktskapende aktivitet menes at oppfølging fungerer som en sikkerhetsventil for pasienten slik at hun / han blir satt i

kontakt med fagpersonell som er gode på den kunnskap som pasienten søker. Pasienten får da styrket sin egenkunnskap og vil bedre forstå hva som påvirker situasjonen han er midt oppe i og dermed bedre kunne hjelpe seg selv. Praktisk hjelp betegner jeg det som hjemmehjelp kan bidra med; dvs innkjøp av mat, rengjøring etc. Samtidig er jeg i denne studien interessert i det private nettverket, hvem de har nære relasjoner til, og hvilke roller pasienten selv sier de har i hans / hennes liv. Således kan jeg forvente at det vil være en kombinasjon av offentlig og privat oppfølging.

Kapittel 2: Teoretisk forankring

I vurderingene som gjøres når livsforlengende behandling skal settes i gang, er blant annet antatt overlevelsestid og påvirkning av livskvalitet (Nome 2006:288). Disse vurderingene er ofte omtalt som etisk vanskelig for helsepersonell i det onkologiske miljøet – og som kan være vanskelig for pasienten å si noe om (Wergeland, 2006).

Målgruppen for studien er enslige eldre som lever med en uheldelig kreft, og de får livsforlengende cellegiftbehandling med et mål om en bedre hverdag. Livskvalitetsbegrepet vil bli presentert i lys av denne kontekst. Tilstanden fatigue beskriver det komplekse ved å være alvorlig kreftsyk og få cellegiftbehandling – en tilstand som kan ha betydning for deres livskvalitet i dag - og på sikt.

2.1. Fatigue – et velkjent problem hos kreftrammede.

I litteraturen finnes ingen entydig akseptert definisjon på begrepet fatigue, men med henvisning til Kaempfer og Lindsey (1986, hos Schjølberg 2006:124), kan tilstanden defineres som en tilstand karakterisert ved ”en subjektiv følelse av økt ubehag og nedsatt funksjonskapasitet på grunn av redusert energi. Denne tilstanden av økt ubehag og nedsatt funksjonskapasitet kan oppleves som en tretthet eller svakhet som ikke forsvinner ved hvile eller søvn”. Fatigue blir ikke brukt av norske kreftpasienter, men i følge Wunningham (1994, hos Schjølberg 2006:124), bruker de et mer beskrivende språk som ”trøtthet, orker lite, svakhet, kraftløshet, energiløshet, utmatthet, døsighet, depresjon, konsentrasjonsvansker, utilpasshet, søvnighet og mangel på motivasjon”. Ved en mild form for fatigue kan for eksempel den eldre måtte redusere aktivitetsnivået, mens ved mer alvorlige former kan det være at hun /han ikke greier å komme seg ut av sengen. Tilstanden kan gjøre at en føler seg utrolig sliten og utmattet, faller lett i søvn. Forskerne Glaus (1996), Piper (1995), Wunningham (1994) og Richardsen (1996) beskriver tilstanden ”som det mest stressende og plagsomme symptomet som kan ramme kreftpasienter” (hos Schjølberg 2006:124). Akutt fatigue kan også sees som kroppens måte å si fra; Ta det med ro! For eksempel er tretthet ved infeksjoner vanlig, og kan ha en beskyttende funksjon.

2.2. Årsakene til fatigue hos kreftrammede kan være komplekse.

Det er åpenbart en sterk sammenheng mellom fatigue og følger av sykdommen og behandlingen, blant annet manglende appetitt, kvalme, infeksjoner, feber og anemi. I tillegg vil emosjonelt stress sammen med engstelse, tristhet, spenninger og endringer av daglige rutiner kreve ekstra energi, og kan også føre til fatigue. Ofte ser en kombinasjon av økt tretthet på grunn av sykdom og søvnforstyrrelser, og som gir økt behov for å sove om dagen (Ingles mfl. 1999 hos Ranhoff, 2008). Meyerowitz og kollegaer rapporterte fatigue hos 96% av sine pasienter som fikk cellegift (1979 hos Schjøberg 2006:126). Eldre må sees som en sårbar gruppe fordi en må anta at de har nedsatt reservekapasitet, og derved mer utsatt for å utvikle tilstanden.

2.2.1. Emosjonelt stress

Generelt kan en si at det å få en alvorlig kreftsykdom og det å måtte gjennomgå omfattende behandling, innebærer en rekke trusler både på det biologiske og det psykososiale plan. Å leve med en kreftsykdom som kan medføre døden, kan oppleves som en stressende tilstand (Fawzy og Fawzy, 1994), og det er denne stressende hendelsen mennesker med alvorlig sykdom skal finne hensiktsmessige måter å hanske med.

Det å få diagnosen kreft er ofte et større sjokk enn å bli diagnostisert med en annen alvorlig sykdom. Det er kjent at kreft forårsaker stress fordi den enkelte opplever lidelse, smerte, angst, økonomiske problemer, og noen ganger frykten for død (Benner P, 1991). Personer som er diagnostisert med kreft synes å gå igjennom en eksistensiell krise hvor alt dreier seg om livet, sykdom og død (Connor mfl. 1990). I følge Cullbergs definisjon, vil dette for de fleste være en traumatisk krise (hos Snoek og Engedal, 2000:97).

Selv om jeg ikke finner litteratur som omtaler posttraumatisk stress (PTSD) hos eldre kreftrammede, gjenspeiler i følge kriteriene i DSM-IV (et klassifikasjonssystem for psykiske lidelser), at også personer som er behandlet for alvorlig sykdom kan utvikle posttraumatisk stresslidelse (PTSD). Å få en kreftdiagnose representerer en trussel om død, og behandlingen og/eller komplikasjoner kan være en trussel mot eget liv. Det som kjennetegner PTSD, er at akutte stressreaksjoner ikke gir seg, eller at de etter en periode dukker opp igjen. Det kan medføre en mer eller mindre permanent følelse av å være ansent og på bristepunktet av spenning (Malt mfl. 2003).

Fatigue er en tilstand, ikke en diagnose. Ved psykiske lidelser blir fatigue eller tretthet ofte betegnet som et symptom på depresjon og kroniske angsttilstander (Schjølberg 2006:125-126, Malt mfl, 2003). Når det gjelder stemningsleiet hos kreftpasienter, er det sett på som ”normalt” å være nedstemt i perioder (Loge og Kaasa, 2000). Som hjelper kan en derfor overse at årsaken kan være av fysisk årsak – eller at det er tegn på depresjon, en sinnstilstand preget av nedtrykthet, tristhet, motløshet, konsentrasjonssvikt, utmattelse og ofte stort behov for hvile osv (Malt mfl, 2003). I følge Loge og Kaasa (2000), er det uavklart hvor mange kreftpasienter som utvikler psykiatriske tilstander. Med henvisning til ulike studier, er for eksempel angst og depresjon anslått til 20 – 30% - andre studier rapporterer depresjon til mellom 1 – 53% (Loge og Kaasa, 2000).

Forekomsten av demens i den generelle befolkning øker fra 60-årsalderen, og rundt 10% av alle 80-åring har demens. Man kan derfor forvente at demens sees hyppig i palliativ behandling hos eldre – der det henvises til en studie der gjennomsnittsalderen var 67 år og 11% hadde demens (Minagawa mfl, 1996 hos Loge og Kaasa, 2000). I denne studien ble det ikke tatt hensyn til slike kriterier når utvalget ble plukket ut. Det var en diskusjon før studien, men ble frarådet av de medisinske ansvarlig fordi dette ble ansett som lite relevant for problemstillingen. Likevel er det interessant å vite, nettopp fordi målgruppen er eldre, og utsettes for til dels store påkjenninger når de rammes av alvorlig kreftsykdom.

2.2.2. Stress og fysiske reaksjoner

Ordet stress forekommer i mange sammenhenger (Lazarus og Folkman, 1984). Belastning blir benyttet om den ytre påkjenningen et individ blir utsatt for, og stress om det som skjedde i individet på grunn av den ytre belastningen. Hans Selye kalte den ytre påvirkningen for stressor, og definerte dette som kroppens forsvar mot skadelige stimuli som individet utsettes for (Selye, 1956 hos Espnes og Smedslund, 2001). Stress kan ses på som kroppens måte å bekjempe påkjenninger. Han definerte også psykologiske påkjenninger innenfor dette. Stress var ikke et krav fra omgivelsene, men et sett av psykologiske reaksjoner og prosesser skapt av krav fra omgivelsene. Selye utviklet noe som han kalte for Gener Metode L Adaption Syndrom (GAS). Det er en mekanisk forståelse mellom stress og fysiske reaksjoner (Stamnes, 1997). 1. stadium: Alarm-kjemp eller flykt. Kroppens ressurser mobiliseres for å bekjempe trusselen. Hypotalamus varsler det sympatiske nervesystem og hypofysen. Det sentrale nervesystem stimulerer binyrene til å frigjøre kortikosterider for å øke energien. Hypofysen

frisetter ACTH (Adrenokortitropt hormon) som fører til at binyrene frigir katekolaminer, adrenalin og noradrenalin, som opprettholder kjemp eller flykt-responsen. 2. stadium: Motstand. Kroppen bruker den frigjorte energien til å takle trusselen. Langvarig alarmberedskap fører til forstyrrelse i kroppens homeostase (likevekt). Vi blir dermed mer sårbare for annen skade, for eksempel infeksjoner. 3. stadium: Utømmelse. Etter lang motstandsfasen er kroppen helt utslitt og klarer ikke å ta seg inn igjen. I stedet reduseres kroppens evne til alarmberedskap på grunn av involvering av det parasympatiske nervesystem. Dette kan føre til alvorlige sykdommer og depresjon, evt. dødsfall (Selye, 1956, 1985 hos Espnes og Smedslund, 2001).

2.2.3. Alderdommens betydning

Å være trett, slapp og uopplagt omtales som et vanlig problem hos eldre, men det påpekes at det er viktig å skille tretthet som skyldes aldersforandringer, og tretthet som tegn på sykdom (Given mfl. 2002 hos Ranhoff, 2008:305).

Målgruppen i denne studien er utsatt for fysiske og psykiske påkjenninger i forbindelse med sykdommen, og en må anta at økende alder kan være en forsterkende negativ faktor, for eksempel at de lettere får komplikasjoner eller at det tar lengre tid før kroppen bygger seg opp igjen etter en påkjenning. Depresjon er en hyppig forekommende psykisk lidelse hos gamle, der tap av fysisk helse og å være avhengig av hjelp fra andre på grunn av funksjonshemming er en faktor som kan gi depresjon (Kvaal, 2008, Kirkevold og Brodtkorb, 2008).

I litteraturen finnes ingen definisjon på hva som er "aldring". I realiteten foregår både vekst og nedbryting samtidig så lenge vi lever, men aldersforandringer kommer snikende og gir økt disposisjon for sykdom og problemer med å klare seg i dagliglivet (Ranhoff, 2008:74-86).

I dag finnes for lite forskning som omhandler den største gruppen kreftpasienter, dvs. eldre. Selv om pasienter over 70 år utgjør den største andelen av kreftpasientene, inkluderes kun 10 – 20 % av den aldersgruppen i kliniske studier (Krafttak mot Kreft, Kreftforeningen 2008). Sannsynligheten for å tåle kreftbehandlingen avtar med alderen fordi en rekke fysiologiske forhold endres i høy alder, for eksempel vil nyrefunksjonen til en frisk 70-åring kun ha 70% av det normale, og eldre vil derfor raskere bli dårligere ved for eksempel diare og oppkast. Ved økende alder er man utsatt for "sviktende immunfunksjon" - det er for eksempel velkjent at influensa hos eldre mennesker gir unormal tretthet i forhold til yngre (Mensen, 2008). I tillegg blir toleranse for legemidler lavere når kroppen eldes. Eldre mennesker bruker ofte

flere legemidler som kan reagere på nye måter i kombinasjon med for eksempel cellegift. Følgende kan bli lavere toleranse for legemidler eller opptak av legemidler i kroppen kan være annerledes enn hos yngre. En kan derfor anta at komplikasjoner og tretthet er økende ved økende alder.

2.3. Stress og mestring

I dag ser en ikke stress bare som en biologisk prosess i kroppen, men også som noe som involverer den psykologiske delen av individet. I følge Lazarus og Folkman (1984, hos Thorsen, 2008:65) defineres mestring ”som personenes vekslende kognitive og adferdsmessige anstrengelser for å håndtere stress eller utfordrende situasjoner”. Det er altså kroppens psykologiske mestringsstrategi for å takle påkjenninger, og at det er hvordan individet mestrer påkjenningen, som er den store forskjellen i hvordan konsekvensene blir for individet. Lazarus og Folkman (1984) hevdet i sin psykologiske stress-mestringsteori at den virkning stress har på et individ, baseres mer på hvordan individet opplever trusselen, hvor sårbar personen er, og hvilken mulighet for mestring personen har, enn på den stressfylte hendelsen i seg selv. Tidligere erfaringer og pasientens fysiske og psykiske tilstand, er spesielt viktig når de skal mestre / finne løsningsstrategier på stadig nye utfordringene som dukker opp i forbindelse med sykdommen (Espnes og Smedslund, 2001).

I følge Lazarus og Folkman (1984) er det flere faktorer hos pasienter med alvorlig sykdom som kan påvirke deres mulighet til å mestre livssituasjonen. Av disse faktorene er det vist at fysisk aktivitet, sosial støtte og personlig tiltro på egen kontroll gir sterkest effekt på evne til å mestre. Å ha god helse er også vist å ha god innvirkning på mestringsevnen. Dette påvirker og regulerer følelsen av stress eller ubehag (Espnes og Smedslund, 2001). I følge Tornstam (1992, hos Thorsen, 2008), kan eldre ha en bedre psykisk styrke enn yngre. Det er deres fysikk og nettverk som kan være deres ”svake punkt”.

2.3.1. Kronisk fatigue – en følgetilstand ved langvarig slitasje

Flere studier påpeker at fatigue kan utvikle seg til en kronisk tilstand, der følelsen av å være utmattet og tretthet ikke forsvinner. Hvor lenge fatigue varer før tilstanden kalles kronisk, er beskrevet med en varighet fra 1 - 6 måneder etter at stimuli har opphørt (Schjølberg, 2006, Ranhoff, 2008). Tilstanden kan minne om den følelsen en har etter en influensa; er ikke syk

lenger men mangler energi. For noen kreftpasienter er mangelen på konsentrasjonsevne verst, dette kalles mental fatigue. For andre er den kroppslige opplevelsen av å mangle energi, fysisk fatigue, verst. (Hjermstad, 1999). Forsker og dr. philos Marianne Jensen Hjermstad har tatt doktorgrad på livskvalitetsforskning hvor hun satte søkelyset på tretthet ved kreftsykdom der cellegift ble gitt. Selv om studien ikke spesielt omhandler eldre, er hennes funn på de psykiske og fysiske senvirkninger etter behandlingen interessante. Hjermstad viser til at forbigående fatigue er svært vanlig i forbindelse med kreftsykdom og i tiden under og etter behandlingen, mens en ikke kan se klare sammenhenger på hvorfor noen utvikler langvarig eller kronisk fatigue. Livskvalitetsskjemaene EORTC QLQ-C30 er blant annet benyttet, der pasienter som har gjennomgått cellegift er spurt om følgende spørsmål etter 3 år og 5 år; *Har du følt deg slapp? Har du hatt behov for hvile? Har du følt deg trøtt?* Studien viser at det var betydelig større forekomst av kronisk tretthet hos disse pasienter enn hos den normale befolkningen (Hjermstad, 1999). Forekomsten av kronisk tretthetssyndrom (fatigue) er mest beskrevet hos yngre og middelaldrende, forekomsten hos gamle er mindre kjent (Ranhoff, 2008).

2.4. Livskvalitet - en opplevelse av å ha det godt eller dårlig

Innledningsvis vil jeg kort belyse helsebegrepet og forståelsen av dette mot det å leve med sykdom. Livskvalitet og helse er beslektede begrep, og brukes ofte i samme betydning, for eksempel i beskrivelsen av psykisk helse. Verdens helseorganisasjon laget i 1948 denne definisjon på helse: "Helse er en tilstand av fullstendig fysisk, psykisk og sosial velvære og ikke bare fravær av sykdom og svakelighet" (hos Hummelvold 2004:37). Ut fra dette, kan helse defineres negativt, som fravær av sykdom eller positivt som en tilstand hvor mennesket føler seg vel og i god form. Selv om helse som fravær av sykdom kan være vanskelig å oppnå for et menneske, inkluderer definisjonen at det sosiale aspektet kan ha innvirkning på et menneskes helse. WHO's definisjon har en helhetlig forståelsesramme og understreker at helse også har en subjektiv dimensjon (Ringdal, 1999). Tidligere var helsebegrepet definert kun som fysiske og psykiske dimensjoner. Selv om dette helsebegrepet er veldig ambisiøst, slår det fast at målet er å fremme positiv helse, ikke bare redusere symptomer og funksjonssvikt (Ringdal, 1999). "Positiv helse kan være en del av livskvaliteten hos et menneske" (Rustøen 2001:16).

I boken *Helt – ikke stykkevis og delt* (2004), beskriver forfatteren Jan Kåre Hummelvold helse som en tilstand og prosess av mest mulig fysisk, psykisk og åndelig velvære – og ikke bare fravær av sykdom og svakelighet. I følge Hummelvold, kan helse relateres til menneskets evne til å mestre hverdagslivets påkjenninger. Denne form for helse er avhengig av menneskets ressurser til å mestre stressende hendelse i livet som sykdom og andre ytre og indre påkjenninger og kaos. ”Selv i perioder med store påkjenninger, sykdom og helsesvikt viser mennesket en utpreget evne til å tåle stress og til å kunne tilpasse seg endrede livssituasjoner. Denne elastisiteten er antakelig en forutsetning for å kunne bevare helsen” (Hummelvold, 2004:39). Videre skriver Hummelvold (2004) at uhelse preges av menneskets opplevelse av mangelfull livs- og hverdagsmestring, dvs. at man ikke har kontroll. Det som bygger opp under uhelse er resignasjon, følelse av stillstand og lengsel etter forandring – samtidig som angst for det nye oppleves.

Begrepet livskvalitet dukket opp i medisinsk og samfunnsvitenskapelig litteratur i begynnelsen av 1970-årene (Ringdal, 1999). Som et supplement til studier med økonomiske og materielle mål, gjorde amerikanske forskere studier som målte folks tilfredshet med livet. Det ble erkjent etter hvert at et godt liv ikke bare sikres gjennom materielle goder, men at disse godene også kan være et hinder for et godt liv. Derfor ble det startet forskning for å undersøke om det var andre faktorer som var vel så viktig for et godt liv (Ringdal, 1999).

Livskvalitet brukes som om det hadde en presis betydning, men i dag finnes det ikke noen holdbar vitenskapelig definisjon av livskvalitet eller bred enighet om hva det innebærer. Etter å ha søkt i den medisinske databasen «Medline» på søkeordet «Quality of Life», ser jeg at det er ulike faggrupper som har anvendt og definert begrepet. Det som det imidlertid er enighet om, er at ”livskvalitet handler om det enkelte menneskets opplevelse av å ha det godt eller dårlig”... og at opplevelsen av egen erfaring, ”er flerdimensjonalt og som påvirkes av fysiske, psykiske og sosiale aspekter ved livet” (Rustøen 2006:44).

Selv om livskvalitet blir betraktet som vanskelig å måle, er kvantitative livskvalitetsmålinger utbredt, spesielt innen medisinsk forskning. Det ble etter hvert naturlig å dele begrepet livskvalitet inn i generell og helserelatert livskvalitet (Ringdal, 1999). Med helserelatert livskvalitet gjøres en avgrensning av begrepet til å omfatte bare den delen som er relatert til helse. Her tas ikke faktorer som økonomi, boforhold og arbeid med, men bare de subjektive opplevelsene av livssituasjonen. Helserelatert livskvalitet kan sies å være en måte å vurdere

menneskets allmenntilstand på, i tillegg til den tradisjonelle medisinske vurderingen av helsetilstanden (Ringdal, 1999). Dette begrepet blir benyttet i forhold til helse og sykdomsforståelser. "Helserelatert livskvalitet er et flerdimensjonalt begrep som bringer inn både fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle / åndelige dimensjoner i medisinsk beslutningsprosess. Evalueringen er basert på pasientens egen vurdering av de aktuelle dimensjonene" (Kaasa, 1998:263). Her er hensikten å kunne måle om den utprøvende behandlingen har gitt pasienten bedre livskvalitet. Pasientens eventuelle økende livskvalitet sier mye om medikamentets potensial for videre bruk (Kaasa, 1998). Dette spørreskjemaet brukes i kvantitative undersøkelser der livskvalitetsbegrepet skal vurderes ut fra svarene på et standardisert spørreskjema. EORTC-QLQ-C-30 benyttes ofte innen kreftomsorgen, og måler helserelatert livskvalitet. Det inneholder 30 spørsmål som er inndelt i fysiske, psykiske, kognitive og sosiale dimensjoner. Verdien på de forskjellige dimensjonene til sammen, sier noe om hvordan livskvaliteten er. Konklusjonen er at du har god livskvalitet om du svarer positivt på de fleste spørsmål (Hjermstad, 1999).

Professor Tone Rustøen er en sykepleier som har markert seg sterkt når livskvalitetsbegrepet diskuteres. Hennes livskvalitetsstudier retter seg i hovedsak mot kreftrammede, og hun sammenfatter fire dimensjoner som står sentralt for denne pasientgruppen: Håp, mening, fellesskap, egenverd og selvbilde (Rustøen 2001:42-54). Hun vektlegger spesielt håpets betydning, fordi "tilstedeværelse av håp vil farge vår opplevelse av livet"... "fordi håp kan gi oss glede". Håpet er knyttet til fremtiden, og i følge Rustøen skiller antakelig ikke håpets betydning seg spesielt ut hos eldre, selv om framtidsperspektivet er forkortet (Rustøen 2001: 66). Ut fra eksisterende forskning om håp, konkluderer forskerne Rustøen og Hanestad følgende som synes viktig: "Å ha tro på seg selv og sine evner i forhold til å takle hverdagen best mulig" (Rustøen 2006:40). Denne beskrivelsen samsvarer godt med det Hummevold fremhever, nemlig betydningen av mestring for ens opplevelse av livskvalitetet. Opplevelse av å ha det godt eller dårlig, kan være en måte å beskrive det på.

2.4.1. Å være eldre med en alvorlig sykdom

Rustøen og andre forskere fremhever håpets betydning som viktig for det å oppleve mestring og det å oppleve en god livskvalitet når en er alvorlig syk – også for eldre (Rustøen, 2001). Målsettingen med den livsforlengende behandlingen er å oppleve en bedre livskvalitet, forhåpentligvis med en hverdag som ikke innbefatter bare håpet, men også andre positive

faktorer i deres hverdag. Det handler om å forstå menneskers opplevelser av helse og sykdom innenfor det individuelle livsløp og livshistorien de lever i.

Den modne alder: Psykologen Erik H. Erikson presenterte i 60-årene en utviklingsteori, der han blant annet beskriver den modne alder som det å akseptere livet slik det ble med gleder og vanskeligheter, å akseptere døden uten frykt. Det motsatte er å frykte døden (hos Thorsen, 2008:58-59). Studier viser at de fleste gamle aksepterer livet slik det ble, men en av innvendingene mot Eriksons teori er tilpasningen til sviktende helse. ”Alvorlig sykdom, svekkelse og store kroppslige plager kan imidlertid føre til at kroppen oppleves som påtrengende tilstedeværende” (Thorsen, 2008:59). Det å engasjere seg i ytre hendelser blir vanskeligere.

Lars Tornstam`s teori om gerotranscendes (hos Thorsen, 2008:61), viser at individet vender seg fra en mer aktiv og materialistisk måte å forholde seg til omverden på når det blir eldre. I følge teorien, har den eldre større behov for å være alene, og har mer konsentrasjon om vesentlige kontakter. Holdbarheten i denne teorien er omdiskutert. Noe av kritikken går ut på at de eldre påvirkes av den kontekst de lever i, for eksempel det sosiale nettverk og sykdommer som påvirker helsen.

Margareth Bondevik sin bok ”De eldste eldre” (2000), bygger på studier av eldre på sykehjem. Hun skriver at ”gamle mennesker også har et grunnleggende behov for følelsesmessig tilknytning til i det minste et annet menneske – i nåtid eller fortid, at en eller flere er glad i meg, eller har vært glad i meg tidligere, og at jeg har, eller har hatt, noen å være glad i”. (Bondevik 2000:146). Samtidig er det viktig at en ikke overser den fysiske dimensjonen i eldre år. Hvordan et gammelt menneske opplever å fungere, vil medvirke til hvordan en opplever livet sitt. For mange er det viktig at en kan gjøre nytte for seg, eller kan glede seg over at en har gjort nytte for seg tidligere – og at noen er interessert i å høre om det. Bondevik (2000) skriver at en viktig faktor for livskvaliteten i eldre år, er å føle seg til minst mulig bryderi, det være seg samfunn, helsevesen eller familie. ”Videre omhandler livskvalitet følelsen av å bli respektert som menneske, og at det som er verdifullt for en, ens verdier, livssyn og ønsker, blir tatt hensyn til. Eldre mennesker har et like stort behov for et liv med mening og håp som en har i tidligere livsfaser” (Bondevik 2000:146).

Jeg er en mann som absolutt er forsonet med livets gang. Jeg vil også si at jeg er fortrolig med døden, fordi jeg ser livet og døden som likeverdige deler av naturens store kretsløp. I sommer fylte jeg 80. Likevel føler jeg meg ikke gammel – og absolutt ikke "mett av dage".

Sitat fra boken "Mitt liv – Mitt håp" (Rouge, 1998:249).

Litteratur som omhandler eldre, viser at eldres opplevelse av egen helse, den subjektive helsen, er bedre enn leger og helsepersonell bedømmer den til å være. "Eldre trives bedre enn forventet, bedre enn fagfolk anser den for å være, og bedre enn tap og funksjonsnedsettelse skulle tilsi (Tornstam, 1981 hos Thorsen, 2008:67). Dette har blitt kalt trivselsparadokset (Daatland og Solem, 2000). Det er pasientens egen opplevelse og vurdering av sin tilfredshet som er av størst betydning.

I møte med de alvorlig syke er det viktig å se på ulike årsaksforhold når for eksempel noen ikke orker å engasjere seg, delta i det sosiale liv. Det er nødvendig at helsepersonell ser på hva den enkelte forteller og hva de opplever som viktige utfordringer, hva som gir de problemer og hva som gir de gleder. For eksempel kan ikke eldres mindre deltakelse i det sosiale liv bare forklares med at dette er en "naturlig" del av det å bli gammel. Årsakene kan like gjerne være fysiologiske årsaker som mindre krefter (Kirkevold m fl, 2008).

2.5. Oppsummering

I vurderingene som gjøres når livsforlengende behandling skal settes i gang, er påvirkning av den kreftrammedes livskvalitet, en av vurderingene. Mestringsevnen er viktig for ens livskvalitet, der håpet er sett på som en betydelig faktor for de som lever med en alvorlig sykdom, også for eldre. Samtidig viser studier at det "å bety noe" er viktig for eldres opplevelse av å ha det godt eller ikke.

I dette kapitlet er det vist hva som kan påvirke opplevelsen av å leve med uhelbredelig kreft, og fatigue-begrepet står sentralt i denne forståelsen. Årsakene til denne utmattelsestilstanden kan være komplekse, men generelt kan en si at det å leve med en alvorlig kreftsykdom og det å måtte gjennomgå omfattende behandling, innebærer en rekke trusler både på det biologiske og det psykososiale plan og kan derfor medføre en slik tilstand.

De problemer fatigue beskriver vil sannsynlig påvirke opplevelsen av god livskvalitet. Selv om det finnes lite studier som omhandler fenomenet fatigue hos eldre kreftrammede, kan en

anta at gjentatte fysiske og psykiske påkjenninger kombinert med høy alder, indikerer at faren for å utvikle kronisk fatigue er til stede. Med en slik antagelse vil det være riktig å se på de påkjenninger den eldre med uhelbredelig kreft utsettes for.

Stress- og mestringsteorien hos Folkman og Lazarus (1984) er valgt som en forklaringsmodell nettopp fordi graden av mestringsevne er viktig i hvordan ens livskvalitet oppleves. Samtidig er det nødvendig å se på hva som kan være faktorer i de Eldres liv som påvirker deres opplevelse av om livet er godt eller dårlig, nettopp fordi hensikten med livsforlengende celllegiftbehandling er bedre livskvalitet på sikt – og som forhåpentligvis også innebærer mer enn å håpe på en bedre hverdag.

Kapittel 3: Valg av forskningsdesign og perspektiv

3.1. Spørsmålet bestemmer den metodiske tilnæringsen

Hva, hvorfor og hvordan var viktige spørsmål når jeg bestemte hvilken metodisk innfallsvinkel som skulle velges. Målgruppen for denne studien var eldre med kreft som får livsforlengende cellegiftbehandling.

Hva: I denne studien som omhandler eldre med uhelbredelig kreft, taes det sikte på å kartlegge hvordan det er å leve med sykdommen, og få mer kunnskap om hva de eldre kreftrammede som får livsforlengende cellegiftbehandling har behov for.

Hvorfor: Formålet med studien er å få frem de eldre kreftrammedes opplevelser av hverdagen, behandling og oppfølging. Studien tok sikte på å fremskaffe mer kunnskap om hvordan eldre med uhelbredelig kreft som får livsforlengende cellegiftbehandling opplever sin egen livssituasjon. Det handler om personer som må leve et liv med en kreftsykdom som de ikke blir helbredet av, men som har fått tilbud om en behandling som kan gi de en lengre levetid. Her var det egenopplevde livshistorier fortalt med egne ord som skulle studeres.

Hvordan: Informantene i denne undersøkelsen ble rekruttert fra en kreftpoliklinikk som de er tilknyttet i forbindelse med cellegiftbehandlingen. Utvalget er plukket ut etter gitte kriterier, og det er deres erfaringer og opplevelser knyttet til problemstillingen som er gjenstand for undersøkelsen.

Det finnes i utgangspunktet to hovedveier å gå i forhold til forskningsmetoder, et kvantitativt eller kvalitativt design. Med kvantitativt design kunne jeg ha sendt ut spørreskjema til alle eldre med uhelbredelig kreft i distrikts-Norge, og som får livsforlengende cellegiftbehandling. Det finnes gode, validerte spørreskjema om bl.a. livskvalitet, og som er rettet mot pasienter med uhelbredelig kreft. De fleste studier som setter søkelyset på kreftrammede og deres livskvalitet, er gjort i forbindelse med måling av virkning og bivirkninger av medikamenter brukt for pasienter med uhelbredelig kreft. Spørsmålsstillingen har vært rettet mot hvor god effekt disse medikamentene har på sykdommen og hvorvidt bivirkningene er tolererbare for pasientene. De fleste av disse studier har livskvalitetsmålinger for å se på livskvaliteten hos

pasientene i forhold til virkning og bivirkning av medikamentene. Livskvaliteten hos disse menneskene er godt belyst med kvantitative metoder.

Den store forskjellen på kvalitativ og kvantitativ metode er at i en kvalitativ metode prøver en å forstå, mens en i kvantitativ forskning prøver å forklare. I følge Malterud (2003:37) er ”kvalitative metoder forskningsstrategier som egner seg for beskrivelse og analyse av karaktertrekk og egenskaper ved de fenomener som skal studeres”. Materialet består av tekst, som kan representere samtaler eller observasjoner, mens de kvantitative metoder bygger på tallmateriale. Hensikten med denne studien var å få de eldre kreftrammedes egenfortalte historier om hvordan det er å leve med sykdommen, behandlingen og oppfølgingen. Valget ble da å bruke kvalitativt design.

3.2. Kvalitativ tilnærming

Målet for kvalitative forskningsmetoder er forståelse av sammensatte og komplekse problemstillinger. Metodene omfatter et bredt spekter av strategier for systematisk innsamling, organisering og beskrivelse eller fortolkning av et materiale som består av tekst (Malterud, 2003). Hensikten med kvalitativ forskning er å undersøke meningsinnholdet i sosiale fenomener, slik det oppleves av de involverte innen deres naturlige sammenheng (Malterud, 2003). Til forskjell fra kvantitative metoder som vil telle og måle, vil kvalitative metoder fokusere på hva de involverte legger av forståelse og betydning i det som hender dem. Kvalitative metoder egner seg godt for å studere opplevelse. ”Kvalitative metoder egner seg til å få vite mer om menneskelige egenskaper, opplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger. Og vi kan spørre om meningen, betydningen og nyanser av hendelser og atferd, og vi kan oppnå økt forståelse av hvorfor mennesker tenker og gjør som de gjør” (Malterud, 2003:32). Opplevelse er noe subjektivt som er vanskelig å måle med kvantitative mål (Malterud, 2003).

Ofte brukes ordene dybde fremfor bredde i kvalitativ forskning. Det innebærer at vi studerer få eller kanskje bare et miljø med dets nyanser (Kvale, 2006). Ved deltakende observasjon og gjennom intervju skapes kunnskap i samspillet mellom forsker og den involverte (Kvale 2006, Malterud, 2003). I den kvalitative forskningstradisjon, anses forskeren som en aktiv deltaker i en kunnskapsutvikling som aldri kan bli fullstendig, men som handler mer om å stille nye spørsmål enn om universelle sannheter.

Det hevdes gjerne at kvalitative tilnærminger innebærer hypoteseutvikling, men ikke hypotesesetting. Likevel kan en ikke avvise at hypotesesetting finner sted i løpet av den kvalitative forskningsprosessen, særlig der forskeren har inngående feltkunnskap og erfaring innen den problemstillingen som skal utforskes (Malterud, 2003).

3.3. Fenomenologi og hermeneutikk har ulike tradisjoner, men er likevel vevet inn i hverandre

For å sette kvalitative metoder i sin rette sammenheng, vil en kortfattet beskrivelse av fenomenologi og hermeneutikk bli presentert. Kvalitative forskningsmetoder bygger på teorier om menneskelige erfaringer (fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk) (Malterud, 2003).

Innenfor kvalitative metoder er det flere tilnæringsmåter. I sykepleieforskning regnes fenomenologisk-hermeneutisk metode som relevant for å forstå kontakten mellom sykepleier og pasient ut i fra en helhetlig sykepleieteori. En tilstreber å se pasienten som et helt menneske – et subjekt, og ikke som et objekt, og hvor det er viktig å få innblikk i pasientens selvopplevelse og selvforståelse, og det er viktig at sykepleieren i møte med pasienten er bevisst egne antagelser, for i minst mulig grad la seg styre av dem. (Halvorsen, 1996).

Fenomenologi er læren om fenomenene, og begrepet fenomen er opprinnelig gresk og betyr ”foreteelse” eller ”det som viser seg”. Filosofen Edmund Husserl (1859-1938) regnes som grunnleggeren av den fenomenologiske retningen. Hans mål var å forstå den rene opplevelsen eller subjektivitet slik det umiddelbart fremtrer for den som beskriver, og en grunnregel i fenomenologien er å gå til fenomenene selv, slik de opptrer i en naturlig, samfunnsmessig eller kulturell kontekst.

Fenomenologer tar utgangspunkt i den subjektive opplevelsen. Det vil si at de søker en forståelse av den dypere meningen i den enkeltes erfaring og individets opplevelse av verden. Vil du vite noe om menneskes opplevelse, må du gå til mennesket selv. På den måten gir en den beste forutsetning til å kunne forstå den andres livsverden (Kvale, 2006, Malterud, 2003). Skal en finne ut det bakenforliggende må en sette egne antagelser og forforståelse i parentes, ikke avvise det, men sette det til side. For å kunne gjøre det, er det nødvendig at en så langt

som mulig er bevisst egen forforståelse, slik at den ikke blandes med det fenomenet som skal tolkes og beskrives (Kvale, 2006, Malterud, 2003).

Ordet hermeneutikk nedstammer fra guden Hermes som i følge gresk mytologi var gudenes sendebud. Hans oppgave var å tolke gudenes ofte skjulte budskap, slik at det ble forståelig for menneskene. I dag betyr hermeneutikk ofte læren om å fortolke teksters mening. (Kvale, 2006). Forskjellige fenomener kan sies å være meningsfulle, det vil si at de uttrykke en mening eller har en betydning. Det samme kan sies om tekster. Hermeneutikk handler om å gjøre tanker og ord forståelige gjennom tolkning. Enhver tekstanalytisk metode er en hermeneutisk metode. Enhver overveielse over hva tolkning er, hva forståelse er og hvordan tekstanalyse skal gribes an, er eksempler på en hermeneutisk overveielse

Den hermeneutiske sirkel/spiral og forforståelse er sentrale tema; En forsøker å forstå den *mening* mennesker legger i sine ord og handlinger gjennom at man i sin tolkning av teksten vekselvis pendler mellom helhet og deler for å øke forståelsen (Starrin & Svensson 1994). Slik forandres og utvides menneskets oppfatning og forståelse av delene og helheten gjennom tolkningsprosessen (Kvale, 2006, Malterud, 2003).

I en fenomenologisk-hermeneutisk studie ønsker en å få kunnskap om informantenes opplevde virkelighet i forhold til det fenomenet en studerer. Kvale (2006) hevder at en hermeneutisk forståelse legger vekt på meningstolkninger og at fenomenologi fokuserer på personens livsverden.¹ Livsverden i denne undersøkelsen er knyttet til eldre kreftrammedes opplevde virkelighet av egen hverdag, behandlingen og oppfølgingen og hvordan jeg forstår de som blir intervjuet som informanter.

3.4. Å møte feltet uten fordommer – å beskrive i stedet for å fortolke

Kvale (2006) sier at fenomenologi bygger på en antakelse om at virkeligheten er slik folk oppfatter den. Dermed skiller den seg fra den delen av hermeneutikk hvor det legges vekt på at det ikke finnes en sannhet, men at fenomener kan leses på flere måter.

¹ Habermas skiller mellom systemverden og livsverden. Systemverden er den verden som styres av markedet, økonomi og offentlig forvaltning. Den kjennetegnes av en instrumentell, strategisk tenkning, rettet mot kontroll, profit og egen nytte. I denne verden blir menneskelige handlinger formelle, og sosiale relasjoner styrt ovenfra. Det forutsettes ingen gjensidig situasjonsopplevelse. I motsetning til systemverden står, i følge Habermas, livsverden. Livsverden er det mellommenneskelige kommunikasjonsfellesskapet vi er en del av, den er det nett av mer eller mindre reflekterte erfaringer og betydninger som alle mennesker sosialiseres inn i og lever i. Gjennom språket har vi et kommunikativt fellesskap preget av anerkjennelse og tvangsfri dialog. I livsverden foregår samhandling på bakgrunn av gjensidig forståelse som etableres og videreutvikles gjennom gjensidig påvirkning (Habermas 1999).

Jeg vil i denne besvarelsen betrakte fenomenologibegrepet ved å se det i lys av kravet om at forskeren skal møte feltet uten fordommer, og at forskeren skal beskrive i stedet for å fortolke. Dette vil si at en skal se fenomenet med friske øyne, og som innebærer at en forkaster sine fordommer slik at man kan beskrive fenomenet nøyaktig slik det fremstår. Fenomenologisk reduksjon innebærer med andre ord at forskeren må frigjøre seg fra alle standpunkter, teorier og dogmer (Kvale 2006). Med en erkjennelse om at egen forforståelse kan prege studiens karakter, og at egen tolkning kan "snike seg inn" og endre innholdet i intervjuene, velger jeg å problematisere rundt dette, der bevisstgjøring av begrepene fenomenologi og hermeneutikk står sentralt.

I mitt arbeid med å forstå ulike metodiske tilnærminger, oppfatter jeg det slik at likhetene mellom begrepene fenomenologi og hermeneutikk er mer påfallende enn forskjellige, selv om det per definisjon er ulikheter. Som leser av ulike kvalitative studier, opplever jeg at det kan være vanskelig å plassere de i den ene eller andre kategorien, samtidig som at det ikke er enkelt å konkretisere hva fenomenologi innebærer.

Malterud (2003) hevder at i prosjekt med kvalitative metoder, gjør forskeren bruk av både beskrivelser og tolkning. En kan ikke gjøre det ene uten å gjøre det andre, da en hver beskrivelse er preget av tolkning og en hver tolkning er preget av beskrivelse. Det er derfor viktig å skille mellom presentasjon som bygger på empiriske data, og tolkninger som stammer fra forskerens forforståelse eller teoretiske referanserammer. Jeg ser tydelig denne utfordringen i min studie, nettopp fordi jeg har så stor kunnskap innen det feltet jeg skal utforske. I dag tror jeg, i likhet med mange andre, at det er få som står for et syn som innebærer en mest mulig forutsetningsløs forsker. Løchen fremhever også dette i sin bok "Det gjenstridige livet" (1998), der han skriver at hans personlige erfaringer preget hans forskningsinteresser etter at han fikk kreft. Før en skal utforske et fenomen, har en som regel gjort seg opp noen tanker om hva saken gjelder. Disse ideene kan mer eller mindre samsvare med virkeligheten. Tilsvarende ønsker jeg å oppsøke eldre kreftrammede i distrikts-Norge fordi jeg har spesiell interesse for deres opplevelser av behandlingen de får og deres hverdag. Derfor har jeg allerede tidlig i forskningsprosessen valgt kriterier for utvalget, og det vil heller ikke være fritt opp til den enkelte informant å definere hva intervjuet skal handle om. Egen yrkeserfaring innen kreftomsorgen samt fordypning i relevante kilder, har i høyeste grad preget problemstillingen. For eksempel leste jeg mest mulig faglitteratur og studier som omhandlet eldre kreftrammede. Jeg har lest litteratur som har hatt bred tilnærming til temaet,

således ble ikke fokuset for ”trangsynt”. Også informantene har ulik forforståelse avhengig av tidligere erfaringer med sykdom, kjønn eller utdanning. I hermeneutikken kalles dette fordommer / forforståelse.

Hans Georg Gadamer f. 1900, den store gurun innen kvalitativ forskning, definerer hermeneutikk som tolkningskunst eller forståelselære. I Sykepleien Forskning (04/07) har Brita Nilsson noen interessante betraktninger innenfor hermeneutikken ut fra Gadamers tenkning. Gadamer snakker om fordommer, forforståelse. For Gadamer er fordommer ikke et negativt begrep, men tvert imot uunngåelig og uunnværlig. Vi tilhører historien. Fordommer er vår virkelighet. Vi har fått bygd opp våre fordommer fra barnealderen gjennom oppdragelse, opplæring og sosialisering. Bokstavelig betyr fordommer i denne sammenheng, forforståelse, selvfølgeligheter. Forforståelse er uunnværlig fordi gjensidig forståelse hviler på fordommer. For å komme inn i forståelsesprosessen, sier Gadamer i følge Nilsson, at vi må forvente sammenheng og vi må forvente sannhet. Disse to forhåndsforventningene kaller Gadamer fullkommenhetenes forgripelse. Hermeneutikken kan bidra til å overvinne den historiske avstand. Her er det at den hermeneutiske sirkel som grunnleggende fortolkningsprinsipp formuleres.

Slik jeg ser det, er forhåndskunnskap nærmest en forutsetning for å stille relevante spørsmål i forbindelse med intervju. Derfor tror jeg at det er bedre å erkjenne at man ikke møter feltet uten forhåndsantakelser, men heller er bevisst sine antakelser, slik at man kan kontrollere sin egen virkning på intervjuet. All observasjon er infiltrert av kunnskap og dermed teoriladet. Steinar Kvale (2006) legger også stor vekt på selvransakelse før møtet med feltet når en skal gjøre et kvalitativt forskningsintervju, slik at en i størst mulig grad unngår at ubevisste prosesser får betydning for forskningsresultatet. Derfor er ikke fenomenologisk reduksjon nødvendigvis ensbetydende med forutsetningsløshet, men kan i stedet innebære forutsetningsbevissthet. Dette betyr at skal en finne ut det bakenforliggende, må en sette egne antagelser og forforståelse i parentes, ikke avvise det, men sette det til side. For å kunne gjøre det er det nødvendig at en så langt som mulig er bevisst egen forforståelse, slik at den ikke blandes med det fenomenet som skal tolkes og beskrives. Jeg forstår det slik, at intervjuobjektets perspektiv er en førstehåndstolkning, mens forskerens forståelse blir en annenhånds fortolkning fordi den bygger på informantens forståelse. En slik forskningstilnærming er fenomenologisk i følge Kvale (2006).

3.5. Metoderefleksjoner

Forskerens rolle er helt avgjørende for resultatet. Typiske problemer er at forskerens perspektiv kan påvirke utvelgingen og tolkningen av tekstene. Begrenset kildekritisk forståelse kan påvirke tolkningen av tekstene, og begrenset kontekstuell forståelse kan påvirke tolkningen av tekstene.

3.5.1. Forskerens rolle

Som tidligere beskrevet, skal en når en bruker kvalitative metoder sette egne opprinnelige hypoteser på prøve ved å gjøre dem synlige samtidig som en forsøker å overskride dem. Dermed vil en naturlig følge av økende innsikt underveis i forskningsprosessen være at hypotesen utvikler seg og tar en annen form. Malterud (2003:161) viser til Glaser & Strauss, der de har satt dette i system i analysefasen som "the constant comparative method". I denne studien er det fem informanter, hver med sin unike livshistorie. Utfordringen har vært å la det fremstå slik, og ikke la meg påvirke av de foregående intervjuene. Samtidig er jeg bevisst at jeg i nye intervjuer kan lete etter ny eller annen innsikt i forhold til foregående informant.

3.5.2. Nærhet til fagfeltet

I kvantitativ forskning har det vært snakket om den objektive, nøytrale forskeren som ikke skulle påvirke respondentene eller resultatet med sin nærværelse. Moderne vitenskapsteori avviser dette (Malterud, 2003). Forskeren påvirker forskningen med valg av tema, perspektiv, design, hva han vektlegger i resultatene osv. Poenget er mer å kartlegge *hvordan* forskeren påvirker forskningen. Å forske på et fagområde en selv har et sterkt engasjement til, har både fordeler og ulemper. Fordelene er motivasjon og personlig interesse for å få ny kunnskap innenfor området. Kjennskap til informantenes mulige problemområder kan være en fordel når data skal analyseres. Samtidig kan denne nærheten føre til at materialet blir et påskudd til å hevde eller bekrefte egne meninger som jeg beskrev innledningsvis. I kvalitative studier skal forskeren ikke utslette seg selv, men arbeide aktivt for å kjenne egen rolle godt nok til å redegjøre for egen innflytelse og ta stilling til hva dette betyr for kunnskapsutviklingen. Bevisstgjøring om betydningen av egen forforståelse og teoretisk perspektiv er helt nødvendig som tidligere beskrevet. Videre er det viktig å tenke gjennom hva en forventer å finne og

hvorfor en forventer dette. Bare gjennom denne bevisstgjøringsprosessen kan forskeren sørge for at ens egen stemme ikke overdøver kunnskapen fra andres erfaring som en gikk for å samle inn (Malterud 2003).

I denne undersøkelsen har jeg vært den som valgte ut hvem som ble spurt om deltakelse etter gitte kriterier, og vært den som har foretatt intervjuene. Det er klart at min forforståelse har preget blant annet valg av tema, perspektiv og ikke minst spørsmålene i intervjuguiden. Forforståelsen bygger på over 20 års erfaring med kreftpasienter, og da fortrinnsvis de med uhelbredelig kreft. Erfaringen har vært både i sykehus og i kommuner, med ulike tilnærminger; fra lindring av smerter og plagsomme symptomer, til mestringskurs og pasientsamtaler. Eldre kreftrammede har vært hovedmålgruppen nettopp fordi eldre rammes oftest av kreft, men samtidig har jeg hatt dyptgående studier og klinisk erfaring med både barn og unge med kreft. Hvis jeg ikke hadde denne bakgrunnen, ville jeg kanskje ikke valgt et slik tema. Jeg tenker at det jeg har ønsket å studere, springer ut fra den forforståelsen jeg har. G. M. Skau (hos Gadgil, 1997) hevder at for stor nærhet til en sak eller informanter, kan gjøre det vanskelig å se saken fra ulike perspektiv. Hun sier videre: "En sentral utfordring vil derfor alltid være å befri seg fra det informasjonsfilteret som egne tidligere erfaringer fra behandlingsstrukturen utgjør, og å oppnå den nødvendige evnen til kritisk avstand, samtidig som en ivaretar de positive effektene av nærhet til feltet." (Skau hos Gadgil 1997:30).

De tema og spørsmålene jeg har i intervjuguiden gjenspeiler derfor de erfaringer jeg har fra møter med pasientene i mitt arbeid. Det er klart at faren for at jeg bare fokuserer på det jeg allerede vet, har vært tilstede. Mye av det er integrert i mitt erfaringsgrunnlag gjennom mange år. De åpne stilte spørsmålene har gitt informantene mulighet til å svare slik de selv ville formulere seg. I tillegg fikk de muligheten til å fortelle fritt hva som var det viktigste for dem. Dette var for å redusere betydningen av forforståelsen min. I kvalitativ forskning, er forskeren et redskap for å skaffe kunnskap. "Som forsker er jeg deltaker i feltet jeg henter mitt materiale fra" (Malterud, 2003). Med min bakgrunn som forsker, vil jeg naturlig nok ha andre briller på når jeg tolker materialet, enn en som ikke er kjent i feltet. Men det kan også være noe som glipper hvis en som er helt fremmed skal gjøre samme undersøkelsen. Min påstand er at det er fornuftig å ha kunnskap om forskningsfeltet, samtidig som det er viktig å være bevisst på at for nære forbindelser med deltakerne, kan føre til for lite objektivitet til intervjumaterialet (Kvale, 2006).

3.5.3. Troverdighet og overførbarhet

Når det gjelder gyldigheten på resultatene i en analyse, finnes det to retninger. I kvantitativ analyse snakker man ofte om validitet og reliabilitet, mens i den kvalitative analysen snakker man om *troverdighet* og *overførbarhet*, selv om begrepene validitet og reliabilitet i den senere tid også er knyttet til kvalitativ forskning. Reliabilitet og validitet er en "kvalitetskontroll" av forskeren og den ferdige rapporten, spesielt i forhold til datainnsamlingen og analysen (Fog 1994). Både reliabilitet og validitet er knyttet til spørsmålet om sannhet, men validitet handler i større grad om praksisfeltets mulighet for gjenkjennelse og opplevelse av funnens relevans (Kvale 2006).

Reliabilitet er knyttet til påliteligheten til dataene og er en viktig forutsetning for validitet. Riessman (1993) er imidlertid skeptisk til om man kan anvende reliabilitet som kvalitetskontroll i tradisjonell forstand når det gjelder narrative studier. Innvendingen hennes er rettet mot at enhver fortelling er en mulig versjon av en hendelse og ikke nødvendigvis sannheten om hendelsen – slik virkeligheten er.

Validitet handler om hvilken grad en forskningsmetode undersøker det den er ment å undersøke (Kvale, 2006). Begrepet validitet kan oversettes til gyldighet, og handler om refleksjon over om man studerer det man tror man studerer i undersøkelsen. I følge Malterud (2003) kan validitet deles inn i intern og ekstern validitet, hvor intern validitet har tilknytning til relevans, og ekstern validitet gjelder blant annet overførbarhet.

I denne studien kan intern validitet handle om i hvilken grad intervjumetoden og intervjuguiden har vært relevante for at informantene kan si noe om sin opplevelse av å leve med sin sykdom, behandlingen og livet hjemme. Dette kan dreie seg om de spørsmål og begrep som er benyttet i intervjuguiden. Har informantene forstått begrepene som er benyttet, og har de forstått dem likt? Dessuten handler intern validitet om å intervjuer riktige personer, dvs. finne de som vet noe om det tema man har som hensikt å undersøke. For å sikre at det ble de riktige menneskene som ble intervjuet, ble det laget kriterier for utvelgelsen. Kriteriene gikk ut på for eksempel å finne de som hadde levd en stund med sin sykdommen, dvs diagnosen "uhelbredelig kreft" skulle ikke være nydiagnostisert.

Ekstern validitet gjelder blant annet overførbarhet (Malterud, 2003). For hvilke sammenhenger kan funnene være gjeldende? Funnene er først og fremst gjeldende for dette

utvalget, men det kan det tenkes at funnene gjelder for flere med samme sykdom eller eldre med kroniske sykdommer.

I motsetning til kvantitativ forskning, er repeterbarhet sjelden et aktuelt kriterium på at pålitelighet er i varetatt i en kvalitativ forskningsprosess (Malterud, 2003). Dog er denne studiens opprinnelige tanke å gjøre samme studie, dvs samme intervju spørsmål og samme kriterier for utvalget bortsett fra at eldre skulle rekrutteres fra steder nært behandlingssted. Med en slik ide om å følge opp med en ny undersøkelse i fotsporene til denne, så er det viktig med nøyaktig beskrivelse av fremgangsmåte for å kunne beskrive evt. likheter og forskjeller. Slik jeg oppfatter det, finnes ingen enkeltmetode som kan avgjøre hvor troverdige funnene i en kvalitativ studie er. Følgelig blir det å validere en kontinuerlig prosess som innebærer å undersøke, sjekke, fortolke og korrigere (Kvale, 2006).

3.6. Å sette fokus på en liten bit av sannheten – skape debatt

I dette studiet er det gjort dybdeintervju av fem informanter med fokus på opplevelser, noe som må betraktes som et lite utvalg (Hellevik, 1999). Anthony Giddens (1984) hevder at en liten studie i seg selv ikke er generaliserbar, men den kan lett betraktes som sådan om den gjennomføres i et større antall og deretter vurderer det typiske. I denne studien er det valgt fem case fordi det høres fornuftig ut tatt i betraktning den tidsrammen studien er gjennomført i, der hensikten er å fange det typiske og framtrede med å være enslig eldre kreftrammet i distrikts-Norge.

Den kvalitative forskningen tar nettopp sikte på å sette fokus på en liten bit av sannheten, et ”dypsøkk”, hvor forskeren ofte ønsker å skape debatt. I studien ønsker jeg å sette fokus på de utfordringer eldre kreftrammede som bor i distrikts-Norge står overfor når de får livsforlengende cellegiftbehandling. Med bakgrunn i at jeg ønsker å dybdeintervjue det aktuelle utvalg, vil jeg få økt kunnskap om hvordan hverdagen arter seg for disse. Kunnskapen i datamaterialet vil kunne brukes til å beskrive styrker og svakheter i kreftomsorgen i det området studien omfatter. I forhold til å foreslå innsatsområder for denne pasientgruppen, kan det ikke gjøres utelukkende på bakgrunn av denne studien. Imidlertid kan studien sees i sammenheng med andre relevante studier innen problemområdet. Mitt formål med undersøkelsen er altså ikke å generalisere funn, men få vite mer om den aktuelle gruppens subjektive erfaringer. Dette kan gjøres ved å lete etter ”flaskehalsen” i systemet,

knyttet til strukturelle forhold, dvs forhold som vanskeliggjør eller bedrer målgruppens hverdag i den situasjon de er i. For eksempel kan det være interessant hvordan eldre i distrikts-Norge opplever reisene til sykehuset i forbindelse med cellegiftbehandling og kontroller, eller hvordan eldre som bor alene takler hverdagen i den situasjon de er i. Jeg mener at det ikke alltid er så viktig å vite hvor mange som mener noe om et bestemt fenomen. Derimot kan enkelt svar fra personer lede til ny ideer som kan være viktige bidrag til forbedringer / endringer. Som målsettingen viser, tar jeg sikte på å få frem de eldre kreftrammedes opplevelser med utgangspunkt i de siste årenes endringer i kreftomsorgen med sentralisering og økt poliklinisk behandling.

Formidlingen av forskningen er helt klart den store utfordringen når en bruker kvalitativ metode, da det ofte kommer en "strøm av informasjon", ofte visualisert av informanten. Hele hensikten med en kvalitativ forskning er å formidle budskapet på en sannferdig måte, men som også pirrer leseren slik at det skapes interesse og forståelse for stoffet. Dette er ofte kjernen for hvor god en studie er, og da er forskerens utfordring å la tekstens innhold leve, altså formidle på en god måte. Steinar Kvale fremhever dette så ublattet når han skriver: *"I 30 år har jeg gjespet meg igjennom tallrike såkalte eksemplariske kvalitative studier. Utallige tekster har jeg lagt fra meg halvleste..."* (2006:179).

Resultatet av studien er ment å beskrive eventuelle svakheter og påpeke behov for konkrete tiltak for å bedre vilkårene til denne pasientgruppen. Legene har generelt vært skeptisk til verdien av kvalitative studier, selv om det i de siste årene har vært noe mer positive innfallsvinkler til metoden fra denne faggruppen (Norsk Lægeforening, 2002:122). Dette kan helt klart bli en utfordring da legene i det onkologiske miljøet er en av målgruppene når resultatene av studien skal presenteres, nettopp fordi jeg forventet å få en utdypende beskrivelse av eldre kreftrammedes livskvalitet i hverdagen, noe som er et av kriteriene som vurderes når livsforlengende cellegiftbehandling iverksettes. Med et sterkt ønske om å få det til, valgte jeg allerede i studiets start å etablere en referansegruppe bestående av blant annet leger fra relevante miljøer, både innen geriatri, psykiatri og onkologi. Resultatene er planlagt gjort kjent i relevante anerkjente tidsskrift og i aktuelle arenaer; kommune, sykehus, høyskole og Kreftforeningen.

Kapittel 4: Etiske utfordringer

Steinar Kvale (2006:69) referer til Eisner & Peshkin, når han påpeker at det er to egenskaper som viktige for forskeren; følsomhet overfor hva etikk er, og ansvarsfølelse i forhold til å handle riktig i slike henseender. Kirsti Malterud fremhever også de utfordringer et dybdeintervju kan gi, der hensikten er nærhet og tillit, men som samtidig krever at forskeren også er nøktern (2003:85-188). Dette er utfordringer en kan møte når en benytter kvalitativ tilnærming som metode i motsetning til en kvantitativ metode som har en distanse til utvalget (Olsson & Sörensen, 2003:23).

Steinar Kvale skriver at det kan være nyttig å sette opp en etisk protokoll hvor man tar opp de etiske problemene en kan forvente vil oppstå i løpet av undersøkelsen (2006: 66-71). I forskning på den alvorlige syke, kan det reise seg flere etiske utfordringer. Stein Kaasa (1998:202-203) beskriver spesielt mangfoldet av aktører som et av kjennetegnene, ”der sykdommen er i en fase der mennesket er blitt pasient, men forhåpentligvis ikke hele tiden. Ved uhelbredelig sykdom går pasientene oftest inn i og ut av en slik situasjon”. For meg som forsker, var det derfor viktig å ikke være påtrengende i den private delen av mennesket, spesielt når intervjuet foregikk i pasientens eget hjem. Dette var forhold jeg som forsker måtte ta hensyn til i intervjusituasjonen.

4.1. Uredelighet

Forskning i offentlig og privat regi skal skje i henhold til anerkjente etiske normer. I Norge er det de regionale etiske komiteer (REK) som er de rådgivende organer innen medisinsk og helsefaglig forskningsetikk som må godkjenne slike studier før de kan gjennomføres. I tillegg var Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) en viktig samarbeidspartner. De skulle kvalitetssikre gjennomføringen i forhold til datainnsamling, dataanalyse, metode, personvern og forskningsetikk. Studien er godkjent hos begge instanser (vedlegg 6 og 7).

4.2. Klassifisering av prosjektet

Informantene må sees på som en sårbar gruppe, og en må anta at utvalget kan ha stort hjelpebehov. Et spørsmål om å delta i en studie som setter fokus på de utfordringer de står

overfor, kan oppfattes av de spurte som et terapeutisk tilbud. Problemstillingen har som mål å se på hvilken betydning de omtalte endringene i organiseringen av kreftomsorgen har hatt for eldre kreftrammede og denne gruppens opplevelse av hverdagen og behandlingssituasjonen. Målet er å oppnå kunnskap som kan brukes til å gjøre kreftomsorgen bedre. REK klassifiserte prosjektet som ikke-terapeutisk klinisk, anvendt forskning på voksne pasienter.

Min rolle i denne undersøkelsen er å intervjuer. Jeg måtte ta høyde for i intervjuene, at jeg som forsker også kan sees på som en del av behandlingsapparatet, altså en som kan hjelpe. Å skille forskerrollen og hjelperollen i møte med den alvorlig syke, kan by på flere utfordringer. Som sykepleier har jeg lang erfaring innen kreftomsorgen, og i møte med den alvorlig syke, er det lett å tenke seg at rollene kan bli blandet for begge parter. Selv om REK klassifiserte studien som ikke-terapeutisk, var det likevel viktig å ta høyde for at det kunne oppstå reaksjoner i forhold til intervjuet, samt en forventning til meg som intervjuer om å hjelpe. Prosjektet etablerte derfor en beredskap for å tilby formidling av hjelp til deltakerne, ikke bare i form av støttesamtaler ved angst og uro, men også ved somatiske og praktiske problemer. Dette var viktig å klargjøre for informanten, og ble derfor tydeliggjort i et informasjonsskriv med blant annet opplysninger om hvem som har det medisinske ansvaret for pasienten.

4.3. Samtykke til å delta

At de forespurte opplever at deltakelse i en forskningsstudie er frivillig, og at det vil bli gitt full anonymitet, var absolutt nødvendig. Dette er detaljert beskrevet blant annet i de etiske retningslinjer som er gjeldende. I denne studien rekrutteres utvalget av medisinsk ansvarlige ved behandlingsstedet. I REK sine retningslinjer, understrekes det at "helsepersonell må være spesielt varsomme ved innhenting av samtykke til deltakelse i forskning når forsøkspersonen står i et avhengighetsforhold til ham/henne og vil kunne føle seg forpliktet til å delta".

Utvalget i denne studien må sies å ha et slikt avhengighets-forhold til de som rekrutterte, og både informasjonsskriv og samtykkeerklæring tok sikte på å være tydelig på at dette er en frivillig deltakelse, og at deltakelse eller ikke har ingen konsekvenser for behandlingen (Olsson & Sørensen, 2003:61). I forberedelsen før intervjuene, la jeg stor vekt på at kreftpoliklinikkens personale var godt kjent med disse farene i rekrutteringen. Like dann var det viktig å fremheve overfor de forespurte at intervjuer og prosjektansvarlig ikke vet hvem som får henvendelsen, og kreftpoliklinikken vet ikke hvem som svarer. Taushetsplikten ble dermed ivaretatt.

Informasjonsbrevet hadde et tydelig språk som ikke kunne misforstås av de forespurte. Brevet var tydelig i forhold til hva som er formålet med studien, fremgangsmåte og evt. fordeler eller ulemper med å delta. Informasjonen i informasjonsbrevet ble tydeliggjort på denne måten: "Det er frivillig å delta i studien. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen som følger med. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling" (vedlegg 4). Dette innebar at det ikke ble avkrevd et aktivt nei-svar hvis noen ikke vil delta. Hvor mange som fikk forespørsel om å delta i denne studien er ukjent.

Kapittel 5: Datainnsamling

5.1. Det kvalitative forskningsintervju

I studien "Eldre med Kreft" tok jeg sikte på en psykologisk fenomenologisk tilnærming fordi individet står i sentrum og målet med forskningen er å gripe enkeltmenneskets opplevelse av en bestemt situasjon. Samtidig ønsker jeg å finne ut hvordan erfaringen oppleves av flere enkeltindivider (Kvale 2006, Malterud 2003). Etersom det i dette studiet er gjort dybdeintervju med fokus på opplevelser og mening, er utvalget lite (Hellevik, 1999). I følge Halvorsen (1996), tilstreber en å se pasienten som et helt menneske – et subjekt, og ikke som et objekt, hvor det er viktig å få innblikk i pasientens selvopplevelse og selvforståelse. Dette kan sees som en parallell til det som skjer i samtalen med de kreftrammede som skal intervjues, hvor intervjuer gjennom dialogen med pasienten forsøker å sette seg inn i informantens opplevelse av situasjonen. Som tidligere påpekt, er det i intervjusituasjonen viktig at jeg som forsker og intervjuer er bevisst egne antagelser, for i minst mulig grad la meg styre av dem i samtalen. Slik jeg ser det, er en av forskjellene på det kvalitative intervju og en vanlig samtale, at i et kvalitativt intervju er det forskeren som velger tema for samtalen for å lære noe om den intervjuedes livsverden i forhold til forskningsområdet.

5.1.1. Fortellingen

Narrative intervjuer gjennomføres med tanke på å få en beskrivelse av den intervjuedes kvalitet i hverdagen, behandlingen og oppfølgingen, dvs en dypere forståelse av fenomenet *kreftrammedes opplevelse av*. (Kvale, 2006). En tilstreber en intervjuform der informanten er fri nok til å få fram sine erfaringer, opplevelser og assosiasjoner i forhold til det en ønsker kunnskap om. Ordet "narrativ" kommer fra det latinske ordet "narratio" og betyr ganske enkelt "fortelling" (Store Norske leksikon), og i oppgaven er ordene "narrativ", "fortelling", "beretning" og "historie" brukt om hverandre. Denzin (1989:37) oppsummerer godt hva som kjennetegner fortellingen: "Sekvenser av hendelser som har en betydning (significanse) for fortelleren og dens publikum. Historien har en begynnelse en midte og en slutt, så vel som en logikk (i hvert fall for fortelleren) og historien fortelles i fortid". Som forsker og intervjuer var det viktig å være åpen for det nye - det spesielle. Ved å la den intervjuede fortelle om sin unike opplevde erfaring, stimuleres den intervjuede til å anvende detaljerte beskrivelser om

sin hverdag. Intervjueren tilstreber å oppnå forståelse fra den individuelle persons synsvinkel (Mishler, 1986).

I det narrative intervjuet anvendes åpne spørsmål som utformes på en slik måte at de tillater den intervjuede å fortelle så fritt som mulig om sitt liv. I denne type intervju, har forskeren kontroll over spørsmålene. Utforming av intervjuguide var ment å gi rom for dette.

5.1.2. Intervjuguide

Steinar Kvale (2006) sier at formålet med det kvalitative forskningsintervju er å innhente opplysninger om intervjupersonens erfaringer i lojalitet til informantens egen versjon av sin historie. Målet er å åpne for kunnskap som er forankret i informantens livsverden.

Betydningen av å stille åpne spørsmål er poengtert av flere (Riessman 1993, Mishler 1986). Jeg valgte derfor å la informantene, gjennom semi-strukturert intervju fortelle med egne ord om de ulike temaene jeg ønsket å belyse.

Det ble laget intervjuguide som skulle dekke spørsmål som jeg ville ha svar på (vedlegg 2). Dette var for eksempel spørsmål om hvordan kreften påvirker hverdagen, hvordan oppleves behandlingen, hva gir styrke til å greie hverdagen osv. Samtidig ville jeg ikke styre samtalen for sterkt. Det kunne være tema som jeg ikke spurte om, og som var vel så viktige for dem, for eksempel bifortellinger om livet før de fikk sykdommen, og opplevelser de har hørt. Når formålet er å vite noe en ikke vet fra før, eller å gjennomføre en samtale som skal bidra til å åpne opp for nye spørsmål omkring problemstillingen, er det viktig å ikke gjøre intervjuguiden for detaljert eller følge den slavisk (Malterud 2003:119). I løpet av samtalen blir det etablert en dialog mellom intervjueren og den som ble intervjuet med grunntanken om gjensidig interesse og kunnskap. Intervjupersonens svar, bestemmer intervjuets retning, og intervjueren anvender seg selv som redskap med den hensikt å hjelpe den intervjuede å fremheve utsagn slik at en får frem intervjupersonens ideer omkring "kvaliteten i hverdagen" så innholdsrikt og detaljert som mulig. Under intervjuet er det viktig å lytte, samt å følge opp med oppfølgingsspørsmål som får den intervjuede til å fortelle om hendelser og opplevelser som berører det aktuelle spørsmålsområdet. Som forsker og intervjuer er det viktig å lytte med et åpent sinn slik at en får fatt i informantenes opplevde virkelighet. Ytterligere spørsmål stilles med den hensikt å oppmuntre til å utdype en opplevelse, som for eksempel "*Hva mener du*", "*Hva gjorde du da?*", "*Hva tenkte du da?*", "*Fortell mer om dine tanker og følelser?*" (Kvale, 2006, Malterud 2003).

5.2. Rekruttering av utvalg

Det ble utarbeidet et informasjonsskriv og en samtykkeerklæring med en svarslipp nederst, som pasientene måtte returnere før de kunne rekrutteres (vedlegg 4). Rekrutteringen ble da som følger: Kreftpoliklinikken ved det aktuelle sykehuset informerer de pasientene som oppfyller kriteriene om at det pågår en studie som omhandler kvalitet i hverdagen og livsforlengende behandling. Hvis aktuelle deltakere er positive til å vite mer, overleverer kreftpoliklinikken den skriftlige informasjonen til de personene som kan tenke seg å delta i studien, sammen med en frankert svarkonvolutt (vedlegg 4). De aktuelle deltakerne måtte deretter sende et svar om de var interessert i å delta. På dette tidspunktet vet ikke kreftpoliklinikken hvem som stiller opp. I informasjonsskrivet står navn og telefonnummeret til prosjektleder, slik at aktuelle deltakere kunne ringe for å innhente mer informasjon hvis de hadde behov for det, før de bestemte seg for eller mot en eventuell deltakelse. Når aktuelle deltakere hadde signert og returnert samtykkeerklæringen til prosjektleder, ble tid for selve intervjuet avtalt. Informasjonsskrivet med samtykkeerklæring kunne deles i to eksemplar, slik at aktuelle deltakere selv kunne beholde ett eksemplar.

5.3. Utvalget

Informantene i denne studiene er enslig eldre kreftrammede over 70 år som får livsforlengende cellegiftbehandling. Informantene hadde minst 1 ½ time reisetid fra hjemmet til behandlingssted. Ingen av informantene hadde ”nyoppdaget uhelbredelig kreft”. Dette var i tråd med kriteriene (vedlegg 1). Det ble heller ikke tatt hensyn til diagnose, dette er vurdert som ikke interessant for studien da det var opplevelsen av å leve med uhelbredelig kreft som var interessant for studien. Likevel vil det i fortellingene komme frem hvilke typer kreft informantene var rammet av.

5.4. Gjennomføring av intervjuene

Atmosfæren i intervjusituasjonen er et viktig aspekt å ta hensyn til for intervjueren. Hensikten er å skape en trivelig og fruktbar intervjusituasjon, og derved få en atmosfære der intervjupersonen kan kjenne seg trygg og fri til å snakke åpent om de opplevelser og følelser

hun / han ønsker (Malterud 2003, Kvale 2006). Ambisjonen var at hvert enkelt intervju tilstrebet en så rolig og uforstyrret miljø som mulig.

5.4.1. Logg

Jeg valgte å skrive ned egne notater omkring telefonsamtaler jeg hadde før selve intervjuene, og en kortfattet oppsummering like etter at hvert enkelt intervju var utført. På denne måten fikk jeg festet ned egneintrykk. Oppsummeringen ga min nære opplevelse av; Hva sa egentlig informanten? Hvordan ble jeg mottatt? Hvordan har informanten det?

5.5. Transkribering

Intervjuene ble tatt opp på bånd slik at all muntlig informasjon ble oppfattet. Transkriberingen ble gjort fortløpende, og jeg foretok all transkribering selv. Lydbåndsoptaker ga god lyd på samtalene, og det var derfor ingen problemer med å forstå hva som ble sagt. Jeg transkriberte intervjuene ordrett, har anmerket hvert sukk, hver nøling, stillhet og følelsesutbrudd som kom fram på lydbåndet slik som er beskrevet av (Kvale 2006). Etter å ha skrevet ut alle intervju på papir, hørte jeg igjennom alle intervjubånd, og noterte på papirversjonen det jeg oppfattet av nonverbale uttrykk fra båndene. Mine notater som ble nedskrevet rett etter hvert intervju med mine observasjoner, ble også benyttet.

I transkriberingen har jeg utelatt dialektiske uttrykk, ordspråket er bokmål. Dette for å unngå at informantene skulle kunne identifiseres. Alle intervjuene er aidentifisert med "fiktivt" navn. Bånd og originaltekst er lagret på DVD i safe i henhold til REK-søknad. Den anonymiserte papirversjonen er lagret på minnepenn. Transkriberingen er utført på en slik måte at intervjuene er kvalitetssikret, dvs teksten er samkjørt med båndinnspillingen og dens verbale og dens ikke-verbale informasjon som forandringer i tonefall, sukk, latter, stillhet. (Kvale 2006).

5.6. Oppsummering datainnsamling

Valg av metode og deltagerantall er gjort med ønske om å få en fordypende kunnskap og bedre forståelse av målgruppens opplevelser av hverdagen, behandlingen og oppfølgingen i den livsforlengende behandlingen. I studien valgte jeg en kvalitativ tilnærming fordi individet

står i sentrum og målet med forskningen er å gripe enkeltmenneskets opplevelse av å leve med sin sykdom. Samtidig ønsket jeg å finne ut hvordan erfaringen oppleves av flere enkeltindivider. (Kvale 2006, Malterud 2003). Hensikten var å fange det typiske, det mest fremtredende med å være enslig eldre kreftrammet i distrikts-Norge. I denne studien er det valgt fem case fordi det høres fornuftig ut tatt betraktning den tidsrammen studien er gjennomført i.

Kapittel 6: Analysemetoder

”Å analysere betyr å dele noe opp i biter eller elementer” (Kvale, 2006: 118). Kvalitative metoder innebærer en systematisk innsamling og analyse av subjektive data. Det kjennetegnes av fleksibilitet og at en går i dybden i forhold til det som skal undersøkes isteden for i bredden. Ofte er det avgrensede områder i avgrensede enkeltmiljø en ønsker å utforske ved bruk av kvalitative undersøkelser. Dette krever analysemetoder med minst mulig forskerinfluert kontroll (Kvale 2006, Malterud 2003).

6.1. Den narrative analysen

I følge Riessman (1993) starter den narrative analysen allerede under datainnsamlingen. Både å fortelle og høre på, å transkribere og analysere – alt er tolkende virksomhet. Fortelleren tolker mens hun / han utformer sin fortelling, i samarbeid med tilhøreren. Dette skjer blant annet gjennom valg og seleksjon av poeng og elementer. Tilhøreren tolker fortellerens fortelling mens den pågår og etterpå under transkribering. Hva jeg som forsker vil fremstille av fortellingen i denne oppgaven er en tolkning, avhengig av hva jeg vil si med den. Til slutt vil leseren av oppgaven lese framstillingen av fortellingen og gjøre seg sine tolkninger underveis. Fortellingen kan ikke tolkes uten at det blir tatt hensyn til den sammenheng og den konteks som den blir skapt i. Man må peke på de ulike faktorer som påvirker fortellingen (Kvale, 2006). Mishler (1986) fremhever også at det er mange tolkningsmuligheter når man behandler intervjuene som fortellinger.

6.2. Analyseprosessen

Den store utfordringen med analysen var å korte ned den originale teksten fra intervjuene, men samtidig beholde hele innholdet. I følge Graneheim & Lundman (2004) bør man tenke på at man sjelden går gjennom prosessen direkte fra start til slutt, mer vanlig er det at en går fram og tilbake mellom trinnene. Å velge meningsenheter kan være vanskelig. Velger man for store enheter, risikerer en at de inneholder mer enn en hendelse. Velger en for små enheter risikerer en at materialet fragmenteres. I begge tilfeller kan en miste viktig informasjon skriver Graneheim & Lundman (2004). Kategoriinndelingen er også et kritisk moment, og ofte det vanskeligste i prosessen. Det innebærer at alle meningsenheter skal kunne høre til en relevant

kategori og at ingen meningsbærende enhet skal kunne havne i mer enn en kategori. Kategoriene kan gjøres tydeligere om en velger ut typiske meningsbærende enheter for å illustrere kategoriene, for eksempel; *Hva snakket de om når de skulle fortelle om hvordan det er å leve med sin kreftsykdom?*

I arbeidet med kategoriinndelingen oppdager en kanskje at det finnes et hierarkisk forhold mellom kategoriene. Da kan det være en hjelp å dele kategoriene i subkategorier (Graneheim & Lundman, 2004).

Som tidligere beskrevet, er forskerens rolle helt avgjørende for resultatet. Typiske problemer er at forskerens perspektiv kan påvirke utvelgingen og tolkningen av tekstene. Begrenset kildekritisk forståelse kan påvirke tolkningen av tekstene, eller begrenset kontekstuell forståelse kan påvirke tolkningen av tekstene.

6.2.1. Narrativ analyse en forvirrende prosess

Etter hvert som jeg skulle gå i gang med analysen av datamaterialet, opplevd jeg at narrativ analyse var en forvirrende prosess. De fem livsberetningene har vært krevende fordi "råmaterialet" har vært omfattende og beretningene har vært til dels svært ulike. Samtidig var historiene preget av "dobbelbudskap", og som gjorde analysen ekstra utfordrende. Utfordringen har vært å systematisere dette materialet på et eller annet vis, få frem det typiske i hvert enkelt intervju som er aktuelt for valgte problemstilling, men samtidig kvalitetssikre analyseprosessen slik at funnene blir troverdig. Det eksisterer få konkrete beskrivelser av hvordan dette kan gjøres, og det finnes et utall av mulige måter å tilnærme seg en narrativ analyse. Utfordringen er ofte å få frem historiens struktur. Den frustrasjonen som jeg opplevde blir også beskrevet flere steder i litteraturen, se for eksempel Riessman (1993) og Fagermoen (2003).

Klassifisering av sykdomshistoriene:

For å kunne presentere de ulike fortellingene på en ryddig og god måte, finnes ulike tilnærmingsmåter. Arthur Frank (1995) mener at sykdomshistoriene mennesker forteller kan klassifiseres som tre typer: Restitusjonsnarrativ, kaosnarrativ og det søkende narrativ. Frank poengterer at det finnes mange måter å klassifisere fortellinger på, og at de tre typene han foreslår ikke er fastlåste, men snarere at de flyter over i hverandre i en og samme historie. Det

vil si at en historie som klassifiseres som en restitusjonsnarrativ, ganske sikkert vil inneholde elementer av kaosnarrativ og det søkende narrativ. Det avgjørende er imidlertid hvilket av de tre elementer som er mest framtrædende i fortellingene. Arthur Frank sin måte å klassifisere historiene på, var til god hjelp når jeg skulle finne ut hva informantenes historie belyste i sin helhet; hva domineres de av? (Frank A, 1995). I avsnittet om analysens fremgangsmåte, vil jeg tydeliggjøre hvordan Frank`s klassifiseringsmåte hjalp meg i den første analysefasen.

6.2.2. Hver case en unik livsberetning

Selv om de fem i utvalget også hadde mange likhetstrekk i sine beretninger, ble det tydelig at informantene hadde sine unike livsberetninger. Til tross kriteriene for utvalget i studien var såpass begrenset, kunne ikke informantene sees på som en homogen gruppe. I møtet med informantene er det så mye mer enn de sagte ord som er viktig, blant annet den kontekst de lever i. Med denne erkjennelsen, vil først hvert enkelt case bli presentert. Den analytiske fremstillingen følger fortellingens struktur, det vil si at funn presenteres fortløpende i forhold til fortellingens begynnelse, midte og avslutning innen de ulike områdene som ble satt fokus på i problemstillingen. Deretter vil det mest fremtrædende fra alle informantene bli listet opp, drøftet, og satt i en teoretisk referanseramme.

6.2.3. Fremstillingen av funnene

Sitater fra intervjuet vil bli fremstilt i teksten på ulike måter. Der hvor innholdet er det som er viktigst, er sitatet satt i kursiv sammen med resten av teksten. Dette kan være både setninger som utgjør en meningsfull enhet eller hele fortellinger. Disse sitatene kan også være skilt ut på bakgrunn av at de har en bestemt funksjon i en fortelling; oftest er dette evaluerende setninger. Poenget med sitater (anekdoter) er å dele en reaksjon med publikum. Mange typer opplevelser eller erfaringer er vanskelig å kommunisere, for eksempel når informanten snakker om vanskelige temaer som den uforutsigbare fremtiden. At det kan være flere sjangere som kan få poengene i fortellingene tydelig fram, eksempelvis anekdoter og observasjoner, samsvarer godt med det Jordens mfl. (2001) fremhever. Ved å benytte seg av sitater er det mulig å nå fram til publikum gjennom felles erfaringer (Jordens, mfl. 2001:39-40). Presentasjonen av informantene og funn fra analysen vil gå hånd i hånd. På den måten

vil også leseren bedre kunne bedømme rimelighetene i mine tolkninger når teksten av de sagte ord er referert i oppgaven.

6.3. Analysens fremgangsmåte har skjedd trinnvis

I analysen var det viktig med minst mulig forskerinfluert kontroll på intervjudata, og så vel den manifestede tekst og det underliggende budskap er studert gjennom ulike analysetrinn. I analysen vil jeg få frem fortellingenes innhold, og presentere hva som er fremtredende. Den fremgangsmåte jeg har valgt, har til hensikt å bevare det manifestede budskap. Jeg har kommet fram til at en kvalitativ innholdsanalyse vil være den mest riktige tilnærmingen til datamaterialet fordi studien tar sikte på å si noe om datamaterialet gjennom rene beskrivelser, først en manifest analyse, og deretter setter opp den manifeste analysen tematisk (Graneheim & Lundman, 2004). Her ser en det eksakte, og kan referere til sitat, altså en kan vise hvordan koblingen er til grunndata. Metoden har ingen tolkning som fjerner seg fra grunndata. En slik tilnærming defineres ofte som en beskrivende fenomenologi i motsetning til fortolkende fenomenologi som for eksempel prøve å forklare uttrykk som angst, redsel (Kvale 2006, Malterud 2003). Samtidig ser jeg at de fleste teoretikerne legger vekt på fortolkning, kanskje fordi en beskrivende analyse kan sees på som en rapportasje om et gitt utvalg. Likevel mener jeg at det er viktig å beskrive og i minst mulig grad fortolke utsagn, fordi jeg har tro på at det manifestede budskapet vil ha større tyngde enn min fortolkning når jeg skal formidle resultatet. Med utsagn fra de intervjuede, kan en sette fokus på utfordringer for denne pasientgruppen, og forhåpentligvis skape debatt. I denne studien vil fremtredende funn bli drøftet mot relevant og anerkjent teori, samt forskningsstudier. Dette for at de sagte ord, de tanker informantene delte, kan bli mer forståelig, presentable, diskutabel. Målet er at det manifeste budskapet skal bestå i presentasjonsmaterialet, og at teorien og drøftinger kan bidra til å belyse funnens betydning for informantenes opplevelse.

Flere beskriver liknende prosesser i analysen av datamaterialet. Malterud (2003:92-103) viser til Giorgis firetrinns anbefalinger for analyse. Metoden er også trinnvis og strukturert. Analysen og tolkningen er også bygget på lojalitet i forhold til den subjektive teksten fra informantene. Det viktige for meg i denne prosessen er ikke hvem sin "mal" jeg bruker, men at jeg på en så presis som mulig beskriver fremgangsmåten når datamaterialet analyseres.

Første trinn var å lytte til båndet en gang til etter at intervjuene er blitt transkribert samtidig som jeg noterte på papirversjonen det jeg oppfattet av nonverbale uttrykk fra båndene og det som jeg observerte i løpet av intervjuene. Dette gjorde jeg for å for å eliminere kunnskapstapet. Derved forsikret jeg meg om at utskriften var riktig skrevet med alle pauser, sukk osv, men dannet meg også et første inntrykk av tekstmaterialet. Her noterte jeg også mulige misforståelser. Hele teksten ble lest igjennom uten endring flere ganger for å få en følelse for helheten. Hensikten var å forsikre at utskriftene var riktige transkribert, og samtidig få et første inntrykk av tekstmaterialet.

Det andre trinnet er å sortere teksten og plassere dette i riktig innhold. Her valgte jeg å klippe og lime på PC`n uttalelser fra informantene, og plassere den uendrede teksten under de ulike temaene jeg hadde fokus på i intervjuguiden. Ved å sortere den innsamlede teksten slik som beskrevet, ble datamaterialet mer oversiktelig når jeg gikk videre i arbeidet. Etter dette, leste jeg igjennom hvert enkelt intervju, og gjorde en oppsummering på hva dette handler om, dvs hva som var mest fremtredende i intervjuene.

Det tredje trinnet i arbeidet, var å gjennomføre en åpen koding med utgangspunkt i de identifiserte områder for hvert enkelt intervju, det vil si meningsenheter identifiseres, komprimeres og etiketteres. En meningsenhet kan bestå av en mening, ett antall meninger eller et stykke som står i relasjon til sitt innhold. Koder med liknende innhold, sorteres til kategorier (Graneheim & Lundman, 2004, Kvale, 2006). Tre hovedkategorier / områder ble tydelig i det videre i arbeidet med datamaterialet:

1) Å leve med sykdommen 2) Å leve med behandlingen 3) Livet hjemme.

Første steg i denne prosessen var å klargjøre materialet slik at det ble mer mottakelig for analysen. Overflødig materiale som gjentakelser ble eliminert og hvor lange setninger ble komprimert til kortere setninger. Kondiniseringen medførte dermed en reduksjon av lengre intervjutekster til kortere og mer konsise formuleringer, og tekstens meningsinnhold ble mer fremhevet. Sitater / uttalelser fra informantene som inneholdt informasjon som var relevant for spørsmålene, ble plukket ut, og er videreformidlet slik at dette ikke er satt ut av sammenheng.

Den sammenfattede teksten ble grundig studert med det mål å belyse hva som stod i teksten; *hva sa de når de skulle fortelle om sin opplevelse av å leve med sykdommen osv. hva snakket*

informantene om? Deretter reflekterte jeg over hvert funnet område med den hensikt å finne dens underliggende budskap. Ved å "plukke ut" meninger eller fraser som inneholdt informasjon som var relevant for spørsmålene i intervjuet, dannet jeg meg allerede på dette trinn enkelte temaer som gjentok seg, for eksempel "vil ikke klage - vil ikke plage". Teksten rundt har jeg tatt med så sammenhengen fortsatt består. Gikk så tilbake til den originale teksten og de notater jeg har gjort, og konkluderte med at temaene samstemte godt.

Frank`s kategorisering (1995) var til god hjelp i denne fasen av analysen. Ved å reflektere over informantenes fortellinger, ble Arthur Frank`s måte å klassifisere fortellingene på, den "gode start" i tilnærmingen til datamaterialet; *hva handler dette om, hva er det som preger fortellingene til den enkelte informant?* "Dobbelbudskap" hos samme informant var ei utfordring i analysearbeidet, eksemplifisert med; *får jeg ikke hjelp så blir jeg ikke bra* – og senere i fortellingen beretter om at de sannsynligvis ikke blir frisk. Analysen avdekket for eksempel at "dagen i dag" hos de fleste informantene var å betrakte som et kaosnarrativ, dog noe ulik dominerende. Samtidig var håpet om at behandlingen skulle gi de flere gode dager. Således kan en si at enkelte av historiene også preges av både det søkende narrativ og restitusjonsnarrativ (Frank, 1995). De vet at de ikke kan ha kontroll over egen helse fordi en slik kontroll vil kreve en overnaturlig inngripen. Der hvor restitusjonsnarrativ forsøker å overvinne sykdommen og kaosnarrativ er oppslukt av lidelsen, aksepterer det søkende narrativ lidelsen, og forsøker å gjøre bruk av den (Frank, 1995). Med en slik innledende forståelse av fortellingene, der deres livssituasjon var i spenningsfeltet håp og fortvilelse, bidro Frank`s klassifisering av sykdomsfortellinger til å tydeliggjøre utsagnene fra informantene og se de i sammenheng med hele historien de fortalte.

Fig 1. Illustrasjonen viser eksempel fra analyseringen.

Hva ble sagt	Kategori /område	Subkategori
<i>Det jeg tenker på, er om jeg blir bra noen gang...jeg har jo gått så lenge med dette...og jeg tenker ikke så mye over det lenger... jeg står opp om morgenen og ordner meg, og føler at jeg kan gjøre litt... og egentlig går det ganske bra...syns jeg.</i>	Livet med sykdommen	Å leve i usikkerhet og med håpet

I analysens siste trinn, ble tema formulert for å belyse opplevelsen av det søkte fenomenet. Et tema svarer på spørsmålet "Hvordan" og skal sees som det underliggende (latente) budskapets

“røde tråd” som det framtrer gjennom kodene og kategoriene på et tolkende nivå (Granehein & Lundman, 2004). Her kommer hermeneutikken inn. For å finne ny kunnskap må hermeneutiske briller benyttes for å søke å forstå / tolke resultatene fra analysen. Hva betyr funnene for informantene og hva kan ha overføringsverdi utover selve utvalget? Drøftingsdelen foregikk på den måten at jeg med mine forskningsspørsmål i bakhodet leste gjennom resultatene fra analysen for å finne svar. De viktigste funnene i datamaterialet fra de fem informantene ble så listet opp. Det er umulig i denne oppgaven å drøfte alle tema, derfor måtte jeg gjøre et utvalg, der problemstillingen og studiets formål var i fokus. *Hva var fremtredende funn for enslige eldre som bor i distrikts-Norge?* De mest typiske sammenfallende funnene for målgruppen vil deretter bli drøftet mot relevant teori i den hensikt å få de mer forståelig og presentabelt.

Kapittel 7: Presentasjon av funn

Kapitlet starter med en presentasjon av hver informant, konteksten for intervjuene og presentasjon av deres fortelling. Fortellingen til informantene handler om hvordan de opplever det å leve med sykdommen, behandlingen og livet hjemme - hva blir sagt og hva er fremtredende i deres fortelling.

Av hensyn til kravet om anonymitet er informantene gitt fiktive navn; Anni, Ben, Clara, David og Emmi. Intervjutid: Md = 94 min.

Anni: 105 min. Ben: 125 min. Clara: 110 min. David: 55 min Emmie: 75 min

Kontekst informanter:

Det ble gjort til sammen fem intervjuer, og alle intervjuene er benyttet som datamateriale. Informantene er rekruttert fra en kreftpoliklinikk etter gitte kriterier over en tidsperiode på seks måneder. Av de fem informantene, var det tre som hadde vært gift tidligere, men har vært enslig over ti år. To har levd livet uten livspartnere. Alle informantene bodde alene. Utvalget kommer fra noen utvalgte distriktskommuner i Norge. Inspirert av EU's definisjon på graden av befolkningstetthet, der "glesbygd" er beskrevet med åtte innbyggere/km², er informantene i denne studien også plassert i en slik sammenheng.

Fig 2. Illustrerer konteks informanter

Kjønn	Alder Md = 76	Sivil- status	Avstand sykehus.	Reisetid Sykehus (egen bil)	Kommunika- sjonsmulig- heter	Innb/km ² (Statistisk sentralbyrå jan 2009) Norge: 15.7	Daglig nettverk
Anni	79 år	Enke	120 km	120 min	Buss Tog	0,4	Nabo
Ben	77 år	ugift	165 km	150 min	Buss Båt	14.0	Ingen
Clara	78 år	Enke	170 km	150 min	Buss	0.6	Sønn m/ fam
David	79 år	Ugift	90 km	90 min	Buss/tog	1.4	Bror
Emmie	70 år	Enke	200 km	180 min	Buss/båt	7.6	Datter

7.1. Informanten Anni

Anni er 79 år og lever alene i eget hus. Huset hun bor i, ligger noe avsides til i en liten bygd ca to timers kjøring i bil til nærmeste sykehus og kreftpoliklinikken. Anni har vært enke i flere år, har 3 voksne barn som selv har egne familier. Hun har ingen nær familie i geografisk nærhet, en sønn og svigerdatter bor ca ti mil unna. En datter og en sønn med familie bor på en annen kant av landet. En søster bor ca ti mil unna. En nabo hjelper henne med praktisk arbeid som ved, kjøring til butikk osv.

Anni opplyser at hun nå plages med et kne i tillegg til kreftsykdommen. Hun fikk diagnosen magekreft for ca to år siden, bekreftet spredning for ca to år siden. Anni får nå livsforlengende cellegiftbehandling, den tredje kuren siden hun fikk tilbakefall.

7.1.1. Intervjuets kontekst

Før intervjuet påstartet hadde Anni gitt sitt samtykke. I en telefonsamtale med Annie der tid og sted for intervjuet skulle fastsettes, ønsket hun også å møte meg i forbindelse med en sykehusinnleggelse. Dette ble et kort møte der vi hilste på hverandre, og det ble avtalt tidspunkt for intervjuet. Etter hennes ønske skulle intervjuet foregå i hennes hjem uken etter fordi hun mente at formen var best mellom kurene. Hun sa hun gledet seg til å snakke med meg. Jeg hadde ikke båndopptaker ved dette første møtet, men skrev egne notater i etterkant.

Intervjuet av Anni foregår i hennes hjem på avtalt tid. Det er vinter, mye snø og det er kaldt ute. Besøket tar over to timer, med en pause i forbindelse med kaffeserveringen. Naboen er i huset når jeg kommer. Han har tent opp i ovnen og ordnet kaffe til oss, men er ikke i huset når intervjuet foregår. Som avtalt har jeg med meg noe å spise. Anni virker glad for å treffe meg, dette uttrykker hun blant annet ved å si at hun gleder seg til å prate med meg - for å få ut noen frustrasjoner. Anni begynner å fortelle sin fortelling kort tid etter at jeg ankommer. Hun forteller uten oppfordring eller uten at jeg stiller spørsmål. Spørsmålene mine kommer senere etter at Anni har fortalt om sin familie og sin sykdomshistorie. Stemningen er veldig fortrolig ved at vi sitter i hennes hjem, og vi har en god stund sammen.

7.1.2. Anni`s fortelling

Intervjuet med Anni er det som er lengst i antall ord. Hun starter sin beretning med å fortelle om sin familie og hvor mye de betyr for henne, men også at det er et savn at de bor så langt

unna. Telefonen blir deres bindeledd. Naboen er hennes gode støttespiller i den praktiske hverdag.

Å leve med sykdommen – å leve i håpet

Anni forteller sin sykdomshistorie fra da hun fikk diagnosen magekreft for 3 år siden, og deretter om en omfattende operasjon som gjorde at det tok lang tid før allmenntilstanden ble så bra at hun kunne påstarte cellegiftbehandling. Denne perioden husker hun lite av, men Anni får glød i stemmen når hun forteller om tiden etter første cellegiftbehandlingen og da hun fikk beskjed om at hun var kreftfri. En reise til familien er detaljert fortalt, der hendelser med barnebarna får henne til å le. Men Anni har bare så vidt begynt å omfavne livet igjen da hun pånytt blir rammet av kreften.

De siste to årene har i følge Anni *gått i ett* med sykdom, og det har vært flere sykehusinnleggelses på grunn av kreften og komplikasjoner tilknyttet den. Hun forteller om en cellegiftbehandling som ikke virket, hyppige infeksjoner og antibiotikabehandlinger, en blødning i tarmen, og at hun da var veldig slapp pga lav blodprosent. Så fulgte en sykehusinnleggelse som varte i 8 uker pga dehydrering og andre komplikasjoner, blant en infeksjon som gjorde at hun måtte legges på isolat. Når Anni snakker om denne tiden, så sier hun at hun ofte var redd, men at de på sykehuset var flinke som fikk henne i form igjen, og at en søster var en god støttespiller for henne mens hun lå på sykehuset. Historien avslutter i en periode der hun setter sitt håp til en ny type cellegift, og som hun har fått fem kurer av i løpet av 2 ½ mnd. Anni forteller at det har vært og er en slitsom tid; *Jeg var jo sliten før jeg startet denne cellegiftkuren, for jeg var veldig langt nede da jeg var innlagt sykehuset da jeg var uttørket. Ja det tar tid å komme seg...*

Å leve i håpet – å leve med spenningen

Anni sier at det er bra at hun får ny cellegiftbehandling: *Det gir håp. Det er greit. Men ellers så vet jeg ikke hva som er bra...* Samtidig uttrykker hun ofte i samtalen hvordan hun lever i spenningsfeltet mellom håpet til behandlingen og usikkerhet rundt effekten. Gjennom orienterende og evaluerende setninger blir opplevde situasjoner fortalt. Gode beskjeder om sykdommen gjentas ofte: *Doktoren spurte meg da jeg var på siste behandlingen hvordan det gikk med pusten, og da svarte jeg at den er aldeles god. Da har vi vel lyktes med dette svarte doktoren.* Anni snakker om usikkerheten og håpet tilknyttet cellegiftbehandlingen: *Hvis behandlingen virker så skal jeg bare slappe av... og så gleder jeg meg til å få ordentlig smak*

på maten. Det gleder jeg meg til... hvis jeg kommer meg igjen da. Jeg tenker ikke så mye på det, jeg gjør ikke det. Jeg tar dagen som den kommer. Selv om Anni er positiv til behandlingen hun får, er håpet "nøkternt", og hun viser til at hun har hatt cellegift tidligere uten at dette gjorde henne frisk. Det jeg tenker på, er om jeg blir bra noen gang... jeg har jo gått så lenge med dette...men jeg tenker ikke så mye over det lenger. Jeg står opp om morgenen og ordner meg, og føler at jeg kan gjøre litt... og egentlig går det ganske bra. Jeg tar dagen som den kommer. I samtalen forteller Annie at hun liker ikke å tenke på fremtiden, men er tydelig på at hun er forberedt på negative beskjeder: Det er uvisst hvor mange behandlinger jeg skal ha. Legen sa at det fikk de bestemme på kreftpoliklinikken hvor lenge jeg skulle fortsette. Men jeg tenker ikke så mye. Jeg gjør ikke det. Da må jeg ta ny undersøkelse, og da må jeg en ekstra tur til sykehuset igjen. Så må jeg hjem igjen, for som regel får de ikke svar på alle prøvene. Jeg har sagt til legen at han får ikke ringe meg på telefonen. Jeg vil ikke ha noen beskjed på telefonen... Jeg synes det er mye bedre å snakke med legen.

Å leve med behandlingen - tar jeg ikke behandlingen, så blir jeg ikke bra.

Anni snakker om det å leve med behandlingen på godt og vondt, og at hun opplever stor spenning i tilknytning til kurene. Blant annet er blodprosenten avgjørende for om hun får kurene etter fastsatt tidsskjema; *Det første jeg spør om når jeg kommer til kreftpoliklinikken er om hvor høy blodprosenten er? De sier at hvis hgb er under 9, så får jeg ingen behandling... men det har gått bra hver gang.*

Anni får cellegift på sykehuset annenhver uke, og tar kontroller på legekantoret hver fredag. Hun er glad for at sykehuset legger til rette slik at hun slipper ekstra turer i forbindelse med disse blodprøvene. Ved intervjuetidspunktet, har Anni gjennomgått fem to-dagers cellegiftkurer. Hun overnatter på sykehushotellet mellom disse to kurene. Hun vet ikke hvor lenge hun skal fortsette.

Reisene til sykehuset er slitsomme.

Anni forteller om flere episoder rundt sine mange reiser til sykehuset, og hever stemmen når hun snakker om drosjeturene: *Men så hender det at jeg må vente noen timer på drosjen. Det er nå verst. Det er trasig. Jeg vet ingen ting. Men nå skal de visst fylle opp alle drosjene, og da blir det sikkert lenge å vente... Det stod det i avisa at det skulle bli strengere. Jeg gruer meg hvis det blir slik at de skal samle opp full drosje. Nei, jeg skjønner ikke hva de (politikere) tenker på... Det tenker jeg mye på.*

De dagene hun skal til kreftpoliklinikken, står hun opp litt før klokka sju. Da har naboen ordnet frokost: *Jeg har sagt at det trenger han ikke, for jeg greier det selv. Men han er vel redd for at jeg ikke får i meg mat, så jeg må nok godta at han dekker på bordet...* Så kommer drosjen: *Det tar jo to timer da vet du, så en er ikke helt opplagt når en kommer nedover og skal starte med behandlingen.* Anni forteller at det er greit å reise alene, er vant til det. Hun tør ikke ta heisen alene, men som regel følger drosjesjåførene henne til kreftpoliklinikken. Hvis ikke går hun trappene til tredje etasje.

På kreftpoliklinikken slapper hun av

Annie forteller at det er godt å være på kreftpoliklinikken, der får hun slappe av. Hun omtaler sykepleierne som greie og omsorgsfulle: *På kreftpoliklinikken får jeg kaffe og noe brød. Og så har de et fruktfat. Ja de har mye sånt der. Så prater jeg med andre som sitter på kreftpoliklinikken. Prater litt med alle. Vi er fire som får behandling samtidig. Ja det er mye å se, og noen er også døde. Jeg tenker litt på det, det må jeg si. Tankene er der... Men når jeg er på sykehuset så hviler jeg mest etter behandlingen. Jeg orker ikke å gå på byen som noen gjør.*

Om ventetid og fulle taxier – og hvor godt det er å komme heim

Anni forteller at hun som regel må si fra seg lunsjen på kreftpoliklinikken når hun er ferdig med kuren ettersom hun ikke vet når drosjen kommer og henter henne: *Så kjøper jeg som regel en bolle i kiosken før jeg reiser heim. Drosjen er ofte full, sist satt vi 3 i baksetet på heimturen. Det var spesielt slitsomt den siste gangen for da ble jeg veldig kvalm, men jeg kastet aldri opp. Men det blir bedre når hun kommer hjem og spiser mat. Men jeg er veldig sliten når jeg kommer heim, men da går jeg bare og legger meg på sofaen, for der får jeg legge føttene høyt. Ja det blir noen timer der ja. Når jeg kommer heim så har naboen ordnet mat. Så er det varmt i huset. Det er godt. Det er godt å komme heim. Det er godt å komme seg vekk fra sykehuset. Det er det beste jeg vet.*

Livet hjemme - Jeg tenker at jeg skal gjøre noe, men så orker jeg ikke.

Anni forteller om livet hjemme som bærer preg av at hun er sliten av å være sliten, og at hun ikke kommer seg mellom hver cellegiftkur. Hun forteller at hun tenker på om hun skal spørre kreftpoliklinikken om hun kan få kur hver tredje uke i stedet for hver 14 dag. Hun refererer til en mann som får behandling samtidig som henne som fikk et opphold på 2 måneder fordi han var så slapp. Slik beskriver Anni sin hverdag: *Bare jeg hadde sluppet å være så sliten. Jeg er*

mye sliten. Du forstår, jeg er jo vant til å greie med selv, og før måtte jeg alltid ha noe å gjøre. Jeg er sjelden utkvilt, men jeg er bedre når jeg har sovet... Og når jeg ser på TV'n så sovner jeg. Anni sier at den første dagen etter behandlingen går det bra, men så blir hun slappere: Jeg tenker at jeg skal gjøre noe, men så orker jeg ikke. I dag har jeg tatt av sengeklærne og satt de på vask, så har jeg laget en dessertgraut. Det er det eneste jeg har gjort i dag. Jeg sitter ofte og tenker på alt jeg skal gjøre. Jeg må få meg ny symaskin så jeg kan sy inn klærne mine, så har jeg duker jeg skulle ha brodert ferdig. Men jeg er så sliten. Anni poengterer at det viktigste er at hun får være hjemme, der er det best å være: Når jeg fungerer i hverdagen så går det bra. Anni forteller at hun lesingen gir henne mye glede: Jeg leser enormt, sier hun. Hun forteller at det kan være vanskelig å være borte på besøk: Det verste jeg vet er når jeg er borte på besøk, og de begynner å snakke om sykdommen. Det er det verste jeg vet. Jeg vil ikke snakke om det. Du vet, jeg er innflytter og da blir en ikke inkludert på ordentlig vis. De snakker så mye. Nei. Jeg er innflytter og da blir en litt utafor... Anni har bodd i bygden i over 50 år.

Annie er tydelig på at hun ikke ønsker å snakke med alle om sykdommen. Hun snakker med barna og sin søster, og med kreftpoliklinikken hvis det er noe hun lurer på.

Fysiske plager preger hverdagen

På spørsmål om hvordan kreften påvirker hverdagen, svarer Anni: Jeg har en del plager, men jeg skal ikke klage. Det er dette med matlysten, men plagene er verst i munnen... De sa på sykehuset det var sopp så jeg fikk medisin for det. Men nå er det slutt på medisinen, og enda er jeg ikke blitt bra... Så er jeg så sliten. Kanskje det kommer fordi jeg har så smerter i føttene. Men dette med tunga er verst. Jeg tenkte kanskje at hvis jeg fikk vekk denne soppen så smakte maten bedre. Og så lurer jeg også på hvorfor jeg plages med føttene. De er doven – det er som å gå på puter, og noen ganger kjenner jeg de ikke. Det i føttene bryr meg ikke så mye om når jeg vet hva det er. Jeg tror heller ikke at dette i munnen er kreft. Men disse infeksjonene er nok kreften...

Anni beretter om en hverdag som er preget av flere fysiske plager, og som skaper usikkerhet. Hun forteller at hun har gått ned mye i vekt – fra 80 til 64 kg siden hun fikk sykdommen: Klokka slenger rundt arma, og klærne er jo så store... Dette med vektapet og at hun har dårlig matlyst bekymrer henne, hun gir uttrykk for at naboen er til god støtte for henne: Han sier at jeg bare må spise og svelge. Han mener at hvis han ikke hadde laget mat til meg så hadde jeg sultet i hjel. Når jeg ikke har lyst på mat så ordner jeg heller ikke noe.

Oppfølgingen:

Anni sier hun er vant til å greie seg alene etter at mannen døde: *Jeg har vanskelig for å ta i mot hjelp. Jeg har det.* Hun forteller at det er trasig at barna bor så langt unna, men at de ringer ofte. Samtidig er hun glad for den omtanke naboen viser, men poengterer at det er han selv som ønsker det. Han ordner ved, kjører henne til kontroller på legekantoret og butikken osv.

Anni har ikke hjelp fra det offentlige utover behandlingen ved sykehuset og blodprøvetaking ved kommunens legekantor og stell av et sår som ikke vil gro.

Anni forteller om ulike hendelser i møte med sin fastlege og hjemmesykepleien som gjør at de ikke har hennes tillit: *Fastlegen tror at når en har kreft, så har en det alle steder...og da er det ikke noe å gjøre med. Jeg har ikke noe til overs for fastlegen.* Hjemmesykepleien kommer og stiller et sår, men sier at hun utover dette ikke ønsker mer hjelp: *Jeg har ikke spurt hjemmesykepleierne så mye. Jeg har ikke det. Det er sjelden at det er noen sykepleiere her, bare de første gangene. Senere så har det vært bare sykepleieelever.*

Selv om Anni har mange spørsmål rundt plagene sine, så er hun tydelig på at det er på sykehuset hun får svar på sine spørsmål. Der tar de seg tid til å sette seg ned og gir klare signaler om at det er lov å spørre: *Det som fungerer er kreftpoliklinikken. De ordner opp med alt - der kan jeg spørre og klage. Det synes jeg er greit. De på kreftpoliklinikken sier at det er bra at jeg spør, og der får jeg svar. Ja jeg synes sykehuset er flinke.*

7.1.3. Oppsummering av de mest fremtredende funn i Anni`s fortelling

Anni starter sin fortelling med å fortelle om sin familie og hvor mye de betyr for henne, men også at det er et savn at de bor så langt unna. Kontakten holdes i stor grad per telefon.

Hennes sykdomshistorie fremstilles som "slitsom" i den betydning at den innehar mange psykiske og fysiske belastninger over lang tid. De fysiske påkjenningene må en anta er oppfattet som stressfulle, og har krevd store ressurser av henne samtidig som hun opplever stor spenning med å leve med en uhelbredelig kreftsykdom.

Anni får sin cellegiftbehandling poliklinisk ved den lokale kreftpoliklinikken, og har stor tillit til de og sykehuset. Utover dette har hun ikke oppfølging fra hjemkommunen, bortsett fra hjelp til å stelle et sår og at hun tar blodprøver ved legekantoret. Negative opplevelser med legen i kommunen er en viktig del av hennes historie. Det er kreftpoliklinikken som gir en trygghet i forbindelse med behandlingen.

Anni forteller om mange bekymringer knyttet til sykdommen og behandlingen, der det kan være vanskelig å skille hva som skyldes bivirkninger av cellegiften og hva som kan være forårsaket av kreften. Spesielt er hun opptatt av sin dårlige matlyst og at hun har gått ned så mye i vekt. I fortellingen er det tydelig at påkjenningene har påvirket henne, og hennes slitenhet setter store begrensninger både i den praktiske hverdag og i hennes sosial liv. Selv om Anni har begrenset kontakt med andre utover naboen og behandlingsapparatet, er det ikke noe hun savner i dag. Dog sier hun at hun skulle ønske at familien hadde bodd nærmere.

Anni er opptatt av reisene til sykehuset i forbindelse med behandlingen og kontroller, det er noe hun gruver seg til. En reisetid som "normalt" tar ca 4 timer tur/retur sykehuset, tar ofte 6 - 7 timer. Å sitte på drosje med mange medpassasjerer etter at hun har fått cellegiftbehandlingen, oppleves som en belastning.

Anni fremstår noe resignert til livet, noe som hun uttrykker blant annet på denne måten: *Det er jo bra at jeg får behandling. Det gir håp. Men ellers så vet jeg ikke hva som er bra.* Anni`s historie gir et inntrykk av få lyspunkter i hverdagen, det er telefonene fra barn og barnebarn som gleder, og naboens tilstedeværelse gir en trygghet på at noen passer på. Hun formidler ikke de store forhåpninger til behandlingen utover at hun kanskje kan få en bedre hverdag der hun kan slappe av hjemme eller få tilbake matlysten igjen. Å få være hjemme og greie seg selv fremhever hun som viktig, men hun uttrykker samtidig at hun setter pris på hjelp og omtanke. Hun virker inneforstått med at hun lever med en uheldelig kreft, og har avtalt med legen at en negativ beskjed ikke skal gis på telefonen.

Anni sier det var godt å bli intervjuet, og dette er også intervjuers inntrykk. Hun har mange spørsmål til intervjuer, blant annet plagene i føttene og hendene (prikking, doven), sår i munnen, dårlig matlyst, vekttap. Jeg svarer konkret der det er mulig, og anbefaler henne å snakke med kreftpoliklinikken når hun skal til neste behandling. Avtaler at jeg ringer henne etter en uke, men oppfordrer henne til å ringe hvis det er noe.

7.2. Informanten Ben

Ben er 77 år og var en aktiv fisker frem til han ble syk. Hadde egen båt, men den er nå solgt. Huset Ben bor i, ligger i et byggefelt i en bygd ca 2 ½ timers kjøring i bil til nærmeste

sykehus. Det er også mulighet å reise med båt som går 2 ggr hver dag. Dette tar ca 1 time. En eldre bror og en brorsønn bor i samme bygd, og det er spesielt brorsønnen han har kontakt med, og som besøker han innimellom. Ben fikk diagnosen tarmkreft for ca 1 ½ år siden, noe senere beskjed om at kreften var metastasert. Ben får nå livsforlengende cellegiftbehandling.

7.2.1. Intervjuets kontekst

I et skriftlig svarslipp har Ben gitt samtykke til å la seg intervju. I en telefonsamtale avtales tid og sted for intervjuet. Han vil ikke at jeg kommer heim til han fordi han ikke har fått ryddet huset, og vi blir enige at vi skal møtes i forbindelse med en kontroll på sykehuset.

Intervjuet foregår på et nøytralt møterom på intervjuers arbeidssted som avtalen var. Det var ingen telefon på dette møterommet som forstyrrer oss. Besøket tar over 2 1/2 time inkludert noen korte pauser. Intervjuer serverer kaffe og Ben sier at det er greit å bli intervjuet. Han uttrykker dette med at han er glad for å bidra til forskningen. Ben begynner sin fortelling kort tid etter at han kommer på kontoret. Han forteller uten oppfordring eller uten at jeg stiller spørsmål. Spørsmålene mine kommer senere etter at Ben har fortalt sin historie om det som opptar han. Han hever ofte stemmen og slår i bordet når han beskriver situasjoner som opprører han.

7.2.2. Ben`s fortelling

Ben forteller detaljert om tiden fra han fikk stilt diagnosen, operasjonen og tilbakefall. Han vektlegger spesielt egne negative opplevelser i møte med helsevesenet i sin fortelling. Ben er sint når han reflekterer over hvordan samfunnet tar vare på de eldre, men er også følelsesmessig berørt når han forteller om usikkerheten med det å leve med en uhelbredelig sykdom.

Å leve med sykdommen - *En må tåle å kjempe*

Ben`s historie legger stor vekt på den tiden da han kjempet for å bli trodd, og mener selv at han har gått med sykdommen i flere år før den ble oppdaget. Ben forteller at første gang han oppsøkte legekantoret så fikk han høre at han hadde spist fordervet mat. Men han ble ikke bedre, var mye kvalm, og da han igjen oppsøkte legekantoret fikk han høre av kontorsøstra at

at legen ikke var tilstede. Ben forteller at han er ikke er så lett å pirke på nesen, så derfor satte han deg ned og vente: *Så kom legen ut fra kontoret sitt. Han var flink, og jeg var glad det ikke var fastlegen som var der. Så spurte han meg hva som feilte meg, og jeg sa det var en djævel som hogg tak i magen min innimellom – det er vel hypokonderi kanskje – sikkert nervene. Men da våknet legen til. Han var flink.*

Ben hever stemmen og slår i bordet når han forteller om sine møter med legekantoret, og hvordan han måtte kjempe for å bli trodd. Han poengterer ofte i fortellingen at det er viktig å ikke gi seg. Han referer også til sin mor som døde av kreft, men som i følge han ble behandlet som psykiatrisk pasient.

Tilbakefall:

Etter at kreften ble oppdaget, gjennomgikk han først en tarmoperasjon, deretter en kort periode i hjemmet før han igjen måtte innlegges regionsykehuset for en ny omfattende operasjon der det ble konstatert spredning. I sin fortelling er Ben opptatt av at hadde legene hørt mer på han så hadde ikke kreften spredd seg: *Jeg syns det var rart at de ikke fjernet kreftsvulsten når de holdt på – det var under pari... da har jeg sluppet denne utmagringa og det herre cellegiftbehandlinda. Da har jeg sluppet at den har spredt seg. Jeg sa til legen på sykehuset at nå må de varsle de unge legene at de må høre på pasienten - det er feilen. Har legene hørt mer på pasienten som før i tiden, så har det vært enklere å ha stilt diagnose. Nei nå er de mer opptatt av å se på skjermen vet du. Den derre PC`n – et kjempehjelpemiddel – det er ikke det! Og så studerer de så mye psykiatri disse allmennlegene, men jeg belaster i alle fall ikke psykiatrien noe. Det er så mye rart. Legene må lære seg å høre på pasienten, for en vet best hvor skoen trykker den som har skoen på. Ikke alle over 70 år er senil - det finnes en eller annen som er helt grei langt oppi 90-åra.*

Jeg har liksom ikke fortjent behandlingen virker det som.

Ben forteller om en ”ny” medisin som han ikke får: *Jeg syns det er merkelig at de ikke skal gi hjelp til de som er gammel... Hørt nå sånt... jeg er ikke verdt å investeres i. Nei en er visst ikke verdt noe når en er så gammel.* Han forteller om et samfunn som han mener er mer preget av økonomisk tenkning enn livets verdi. *Men regnskapsføreren sa at jeg måtte bare stå på, for du driver jo og fisker og har alltid betalt skatt inn til staten. Det skulle bare mangle om du ikke skal få behandling, sa han.*

Ben forteller om ny sykehusinnleggelse pga lungebetennelse: *Jeg var innlagt et par dager før jeg ble utskrevet. Så kjørte de meg i rullestol til utgangen, og drosjesjåførereren sa at det er vel*

ikke lenge til de må sende meg tilbake igjen. Han syntes visst jeg var elendig.... Ja - en må stå på, for ellers går det til h... Det er tross alt pasienten det dreier seg om. Det ser ut som de (legene) har lært av dyrlegene - blir de ikke gode etter to dager så skyter de dem. Det er aktiv dødshjelp.... Jeg føler meg som avfall. Jeg har liksom ikke fortjent behandlingen virker det som.

Å leve i håpet – og med usikkerheten

Vanligvis så får en ikke dette tilbudet når en er så gammel ble jeg fortalt, men jeg var i såpass god form før operasjonen, så da skulle jeg få det. Legen sa at han regna med at jeg ville greie det og at han har kommet til å takke ja til tilbudet. Da var det ikke noe valg.

Slik omtaler han cellegiftbehandlingen: Jeg får behandling hver 14 dag... da går det et halvår, og sykdommen går rett i do. I sin beretning poengterer Ben at han er vant til slit, men at han nå kjenner at helsa blir dårligere. Han er usikker på når denne behandlingen er ferdig, men sier at hvis prøvene er bra, så skal han bli med brorsønnen på fiske. Det er håpet.

Samtidig snakker han om lidelsen: Hvis jeg blir bare sittende å vente, da kommer jeg til å angre på at jeg tok den operasjonen. Det er ikke om å gjøre å leve lenge, det verste er å vente på at enden kommer – det er ikke noe liv.

Så følger han opp med å snakke om ulike måter å dø på, sterke utsagn som signaliserer hvordan han tenker: Det har vært mye bedre å kommet meg i båt slik at jeg har fått fisket, og har det vært en uhell på sjøen, så har det i alle fall gått fort.

Når Ben forteller om sin usikkerhet, har han mange pauser i sin fortelling, men også ulike bifortellinger: Jeg har et levemotto om at en skal være guttunge så lenge en lever. Det er det jeg ønsker og håper. Jeg gir meg ikke jeg. Han sier at han ofte er overrasket over at han er så sterk: Jeg tror det går den veien jeg tror det skal gå - nei ingen har overlevd. Det er humøret skjønner du som holder meg oppe. Jeg har arbeidet hardt i hele mitt liv, og det er jeg sikker på at jeg har igjen for nå. En må tåle å kjempe.

Å leve med behandlingen - Orker ikke å sitte på maxitaxi rundt hele verden

Ben har fått cellegift annenhver uke i fem mnd, og mener at han har igjen en før han skal til undersøkelse om denne har hatt virkning. Etter noen kurer blir Ben igjen innlagt på sykehuset pga et illebefinnende og hvor han falt og slo skulderen. Dette plager han mye og begrenser hans aktivitet i hverdagen. Ben er preget av sykdommen og behandlingen, er blek og tynn og sier at han har gått ned 24 kg siden han fikk sykdommen. Blodprosenten har i følge Ben vært litt over 70, men er nå høyere. Ben har siden han fikk sykdommen ikke hatt oppfølging fra

den kommunale hjemmetjenesten uten at dette er kommentert som et savn. En brorsønn stikker innom.

Maxitaxi blir for slitsomt – velger å reise med rutebåt.

Ben har valgt å reise med båt i stedet for å sitte på maxitaxi når han skal ha cellegift eller inn til sykehuset på kontroller. På sin verbale måte forklarer han det slik: *Det er beste reisemåten å ta båten til sykehuset så slipper å sitte på maksitaxi rundt hele verden... De samler opp folk og kjører rundt på alle gårdsveiene – det er som det settes kniv i magen på meg. Nei dette greide jeg ikke mer... over fire timer tok det. Drosjesjåføringen sa at han ikke skjønnte hva de tenkte på å sende meg rundt på de dårlige veiene så elendig form som jeg var. Nei! De skal spare i alle ender... jeg er glad jeg kan ta båten i stedet. Det er den fineste reisemåten.*

Ben forteller at han står opp kl 0600, og båten går litt før kl 0800. Han har selv organisert det slik at kurene ble tilpasset rutetidene på ferjene: *Så har jeg styra følt for å få behandlinga tidlig slik at jeg vann båten heim. Og dette fikk de da endelig inn i hodet – fra laboratoriet og opp igjennom systemet. Nei jeg er ingen enkel kar.* Om båtturen etter siste behandling forteller Ben: *Da jeg reiste hjem med båten sist så var det fjæra sjø, så greide jeg ikke å få med meg veska mi på land, jeg var så slapp, og da måtte jeg ha hjelp til å komme meg på land på landgangen. Jeg kom da meg opp omsider og bort til bilen og kjørte heim. Blodprosenten var visst bare litt over sytti. Det er ikke så mye veit du.*

Da han får spørsmål om han kunne ha tenkt seg reisefølge, svarer Ben: *Det er klart jeg reiser alene... Jeg er ikke så sovete ennå...*

Å være på kreftpoliklinikken er trygt

Ben omtaler de ansatte på kreftpoliklinikken på en positiv måte: *De er dyktig på poliklinikken. Jeg har fått god informasjon. Det skal de ha all ære for... Du – sykepleierne har jeg bare godt å si om, Ja legene er også veldig flinke.* Det eneste han har gruer seg til i forbindelse med behandlingen er stikkingen.

Livet hjemme - Prøver å greie seg så godt han kan.

Ben`s historie gir et inntrykk av en hverdag som er sterkt preget av turene til sykehuset og hans svimmelhet og tretthet. Vekttap og fysiske plager bekymrer.

Ben forteller at når han kommer heim fra behandlingen så slapper han av og ser på TV. Så ordner han mat hvis han orker, men sier han eier ikke matlyst, og forteller at han har gått ned 25 kg – han var 100 kg før han ble operert for sin kreft: *Jeg ser på klokka og spiser ei halv*

brøds kive nå og da, men maten vokser i munnen på meg. Så gikk jeg og tenkte på at jeg måtte da prøve å få i meg litt mat, jeg er jo så tynn og elendig. Så jeg kjørte til kaia og kjøpte meg sild, krydra den godt og stekte den. Magesekken hadde visst krympa. Men da jeg fikk tak i fersksild så slapp jeg å se på klokka. Jeg spiste all silda på en dag .

Ben sier han har problemer med å stelle seg selv og ordne i huset: *Jeg er så doven, og jeg har ikke hørt noe om hvorfor jeg har disse plagene. Vi skal da ikke få vite noe vi som er pasienter, men det plager meg veldig. Jeg tror ikke det er noe med hjernen. Jeg tror ikke det.* Ben forteller at han må drikke mye pga cellegiftbehandlingen, og derfor blir det lite søvn fordi han ofte er på toalettet om natta. Men som han sier; *så gror det seg til da til neste behandling.*

Slik beretter Ben om hvordan sykdommen påvirker hverdagen: *Det siste året har jeg ikke vært kar til å være ut med båten og fiske - det er livet vet du. Så har jeg planlagt å lage ei not til brorsønnen min, for han vil ikke ha de kjøpenotene. Men greier heller ikke det. Båten min har jeg solgt, men det har vært artig om jeg kunne blitt med noen på fiske igjen... Det hadde vært artig og fått lure til det.*

Har tatt konsekvensen av at han er syk

Ben forteller at han ikke vil være til bry for andre: *Jeg solgte båten i hui og hast slik at brorsønnen slapp å plages med båten. Det er slik at jeg kan ikke løfte tungt... du vet denne kreften, og da måtte jeg bare finne meg i det, for jeg kan jo ikke sette andre i vanskelige omstendigheter, og som må samle inn restene av meg. Nei det går ikke.*

Oppfølgingen - *Jeg var jo alene på båten også, men selvsagt var jeg en dårlig skipper*

Ben er opptatt av å greie seg selv, men samtidig forteller han om plager og utfordringer som gjør han usikker og *tiltaksløs*. Behandlingen ved kreftpoliklinikken omtaler han positivt, mens legekantoret i egen kommune er en negativ opplevelse. Gjennom flere situasjonsbeskrivelser viser han hvordan han må kjempe seg til å få time hos lege på legekantoret. Ben viser både non-verbalt og verbalt at han er sint og irritert: *Jeg slet meg til en kontroll. Du skjønner det at jeg har ikke fått komme til fastlegen før nylig. Når vi har en så jævlige spetakkel til kontorsøster som ikke lar meg treffe han.*

Ben har ikke hatt oppfølging fra den kommunale hjemmetjenesten siden han ble syk. Bortsett fra en brorsønn som stikker innom, er inntrykket at han stort sett er alene.

7.2.3. Oppsummering av de mest fremtredende funn i Ben`s fortelling

Ben fremstår som meget selvstendig, og er tydelig på at han vil greie seg selv. Han er preget av sykdommen og behandlingen, han er blek og tynn, og han beretter om flere situasjoner som tydeliggjør hans dårlige allmenntilstand. Hans dårlige allmenntilstand setter begrensninger i hverdagen, og spesielt opplever han at det er et savn å ikke komme seg på sjøen med båt.

Ben starter sin fortelling med å fortelle om de negative opplevelsene han har hatt med det offentlige helsevesenet, og det er spesielt møtene med legekontoret og sine ”kamper” for å bli tatt på alvor både ved sykdommens start og i oppfølgingen som opptar han. Hans opplever at eldre er lite verdsatt, for eksempel oppfatter han at det var med nød og neppe at han fikk tilbud om cellegiftbehandling pga sin høye alder. Likså viser han til ulike hendelser i forbindelse med sykehusinnleggelse, der han utskrives ”mer død enn levende” i følge han selv. Plager som dårlig matlyst, vekttap og slapphet skaper usikkerhet. Han har gått ned 24 kg siden han ble syk, men som han prøver etter beste evne å håndtere. Ben tillegger egen styrke som avgjørende for at han greier seg såpass bra. Ben er tydelig opprørt når han beretter om sine negative møter med helsevesenet, og beretningene krydres av politiske betraktninger og det han oppfatter som et eldrediskriminerende samfunn. I samtalen gir han uttrykk for at han føler seg som ”avfall” – han opplever at han ikke har fortjent behandlingen han får.

Når han reiser til behandling og kontroller velger han båten, fordi å sitte på maxitaxi er for slitsom når turene forlenges med opptil flere timer. Han reiser alene, og har heller ikke noe ønske om følge. Imidlertid viser beretningene at turene kan være strevsomme fordi han er så svimmel. Han har også falt og slått seg.

Historien til Ben gir et bilde på at han har hatt mange slitsomme fysiske påkjenninger siden han fikk sykdommen for 1 ½ år siden. Han har gjennomgått to omfattende operasjoner, tilbakefall, komplikasjoner og strevsomme reiser til både regionsykehus og lokalsykehus før cellegiftbehandlingen ble påstartet for ca 5 mnd siden.

Ben er tidvis inne på det uforutsigbare og selve lidelsen som han forbinder med sykdommen, og vektlegger at det er ikke om å gjøre å leve lengst mulig men ha et godt liv. Han er klar på at han ønsker den beste behandlingen, og håpet er at hvis prøvene er fine så skal han på fisketur med brorsønnen. Det er det viktige i hans liv; greie seg selv, slippe å være til bry. Kreftpoliklinikken omtaler han positivt, men utover denne kontakten, har Ben ingen oppfølging i hjemmet bortsett fra en brorsønn som stikker innom.

Ben sier at det var greit å bli intervjuet, at det er bra at han kan bidra til kreftforskningen. Spesielt er han opptatt av at legene må bli flinkere til å lytte på pasienten skal være han budskap. Etter avtale ringer jeg Ben 4 dager etter intervjuet, og han virker glad for kontakten. Han ønsker å ringe meg hvis det er noe nytt å fortelle, det gjorde han da han fikk svar på at cellegiften virket, og ble samtidig invitert på en fisketur.

7.3. Informanten Clara

Clara er 77 år og lever alene i eget hus. Clara har vært enke i flere år. Huset hun bor i, ligger avsides til i en liten bygd ca 2 timers kjøring i bil til nærmeste sykehus. Clara har barn, svigerbarn og barnebarn. En sønn, svigerdatter og barna bor i nabohuset.

Clara fikk diagnosen uhelbredelig kreft for ca 1 år siden. Hun sier at det startet i tarmen.

7.3.1. Intervjuets kontekst

I et skriftlig svarslipp har Clara gitt samtykke til å la seg intervjuet. I en telefonsamtale ble tid og sted for intervjuet bestemt. Hun ønsker at intervjuet er en uke etter kuren, for i samtalen sier hun at hun er veldig slapp, og håper at formen kommer seg. Avtaler at jeg ringer henne kvelden før intervjuet.

Intervjuet av Clara foregår i hennes hjem på avtalt tid. Det er vinter, mye snø. Sola skinner, det er vår i lufta. Intervjuet tar nesten to timer – besøket varer i 2 ½ time, som inkluderer kaffeservering, småpauser. Etter intervjuet tar vi en sparktur til postkassen, intervjuer bak spakene, Clara som passasjer. Dette er et ønske fra henne. Som avtalt har jeg med meg noe å spise. Clara virker glad for å treffe meg, noe hun også har uttrykker. Kaffeboardet er dekket, hun sier at svigerdatteren har hjulpet henne med det. Hun har lest informasjonsskrivet, og sier hun er kjent med studiens formål. Det var på bakgrunn av den skriftlige og verbale informasjonen at Clara forteller sin historie.

Båndopptakeren er plassert midt på bordet godt synlig. Clara er tydelig på når jeg skal slå av båndopptakeren, for eksempel når hun mener at det hun skal fortelle ikke egner seg på bånd. Stemningen er veldig fortrolig ved at vi sitter i hennes hjem, og vi har en god stund sammen.

7.3.2. Clara`s fortelling

Clara starter sin fortelling med at hun har mange spørsmål om sykdommen og de plagene hun har, og vi blir enige om at vi tar oss tid til dette etter at intervjuet er avsluttet.

Det er nå ca ett år siden hun fikk diagnosen uhelbredelig kreft, og hun får nå livsforlengende cellegiftbehandling.

Å leve med sykdommen - *Det psykiske er verst*

Når Clara forteller om det å leve med kreftsykdommen, starter hennes historie med tiden før hun får stilt diagnosen. Hun forteller at hun var i dårlig form og hadde problemer med magen lenge før sykdommen ble oppdaget, men sier at legen ikke trodde henne: *Selv om legen ikke ville høre på meg, så tror jeg ikke at jeg kunne ha unngått kreften.*

Clara forteller detaljert om tiden fra hun fikk høre at hun hadde fått diagnosen tarmkreft, at det var noe fram-og-tilbake før hun gjennomgikk en omfattende operasjon, og tiden ved regionsykehuset og overflyttingen til lokalsykehuset med ambulanse som tok 3 timer: *Ja det var slitsomt, for de sendte meg litt tidligere enn jeg skulle.*

Den vonde beskjeden - kreften er ikke fjernet

Clara forteller om da hun får den vonde beskjeden om at de ikke hadde fjernet all kreften, men at legen mente hun virket sterk og ønsket at hun skulle prøve hvordan cellegiften virket på henne. Clara forteller at hun hadde hørt mye rykter om cellegift, at en blir dårligere etter hvert, men forteller at legen ved sykehuset sa at det er bare å stå på. Clara dveler ved denne tunge hendelsen i livet sitt, og sier hun trengte ro før hun skulle informere barna.

Å leve med usikkerheten – og i håpet

Selv om Clara er glad for at hun får cellegift, og refererer til ei på sykehuset som sa at hun får trøste seg med at når en er så gammel, så går det ikke så fort. Hun forteller at hun gleder seg til å bli ferdig med cellegiftbehandlingen, og at hun da håper å bli bra. Samtidig gir hun ofte uttrykk for at livet er slitsomt, både fysiske og psykisk, og at det er vanskelig å legge planer fremover: *Jeg vet jo ikke om jeg får et tilbakefall. Og så vet jeg ikke hvor god form jeg er om en måned - det er ikke noen selvfølge at jeg lever...*

Clara forteller at det er mye spenning med sykdommen: *Jeg tenker hver gang at dette er sikkert ikke bra. Det psykiske er verst. Og når jeg hører at det er bra, så blir jeg ikke glad da*

*heller. Det er en spesiell sykdom - mye skrekk vet du... Clara snakker mye om det uforutsigbare med å leve med sykdommen, og forteller om en dame som hadde store smerter før hun døde av sin kreft. Clara gråter når hun snakker om henne: *Jeg håper at familien slipper at jeg skal ha det slik. Jeg må spare de for det. Uff det var så trasig. Ja jeg tenker at skal dette bli min skjebne, så. Denne kvinne hadde store smerter i føttene, og det plages også jeg med.**

Clara sier ofte i samtalen at det er godt å prate, og tror ikke mange forstår hva hun har vært i gjennom. Selv om Clara forteller om en slitsom sykeperiode, påpeker hun at hun tross alt har vært heldig som har beholdt humøret og at hun har en stor omgangskrets som har passet på henne når det har vært behov. Spesielt har familien vært flink til å støtte henne: *Jeg er nok privilegert – en må være takksam for det en får i livet.* Clara forteller om en venninne som også har kreft, og som har vært til god støtte, men at hun er spent på hennes vegne: *Hun skal til sykehuset i morgen å få dommen.*

Å leve med behandlingen - *Nå er det så vidt jeg kommer meg til jeg skal ha ny kur.*

Clara har fått seks kurer med cellegift ved det lokale sykehuset når intervjuet foregår, men vet ikke hvor lenge hun skal fortsette. Hun sier at det er godt å være på kreftpoliklinikken, og de er veldig i møtekomne og flinke, der får hun mat og drikke. Hun får behandling hver 3. uke, og forteller at det sliter veldig: *De første gangene så var de første 3 dagene verst, men nå er det så vidt jeg kommer meg til jeg skal ha ny behandling. Jeg kommer meg ikke helt. Kanskje en dag er jeg sånn nogenlunde...*

Reisene til sykehuset er strevsomme

Clara forteller om strevsomme reiser til sykehuset i forbindelse med behandlingen, at hun står opp i 5-tiden og drosjen kommer i 6-tiden: *Jeg er så slapp og sliten, men må prøve å få med meg blodtrykksmedisinen og de andre medisinene som jeg absolutt må ha. Og når jeg kommer til sykehuset så skal jeg på laboratoriet og røntgen.* Cellegiftbehandlingen tar ca 5 timer.

Clara forteller at det som regel er flere i drosjene når hun skal hjem, men at sjåførerne er flinke til å passe på: *Uff, så har det blitt lange turer heim. Ja du vet, de skal prøve å spare inn vet du, og da må vi skifte drosje på.... Det hender at det tar over 3 timer heim. Du vet det er dårlige veier spesielt på vinteren, så det er bra jeg ikke blir bilsyk.* Hun forteller at hun er veldig tappet for krefter når hun kommer hjem.

Livet hjemme - *Det mest verdifulle er at jeg får kle på meg selv, og får være hjemme...*

Clara sier det er viktig at hun får være hjemme, være såpass klar at hun greier å ta i mot det gode i "fra høyere hold". Hun snakker mye om sin familie: *De bryr seg om meg. De spør hvordan jeg har det.*

Clara forteller at hun følte seg syk da hun mistet håret, og særlig barnebarna reagerte, men også hun vegret seg for å være sammen med andre. På kreftpoliklinikken oppfordret de henne å kjøpe parykk, men hun forteller at hun i begynnelsen var for sliten til å ordne det. *Jeg sa at hvis jeg ikke blir frisk, så trenger jeg ikke parykk.* Men frisørtime ble ordnet, og som hun sier: *Da jeg fikk parykk var den herligste dagen i livet mitt. Det var så godt. Jeg følte meg så syk uten parykk...*

De fysiske plager er slitsomme – og de bekymrer

Clara forteller at hun tåler cellegiften bra, og at hun har veldig god matlyst, og er lite kvalm. Likevel har hun gått ned 12 kg, og det tenker hun litt på. Det er slitenheten som er verst, og at hun har problemer med å delta i det sosiale livet: *De vennene mine har vært så flink til å ringe og besøkt meg. Men du vet, jeg har vært så sliten. Veldig sliten. Men jeg har ikke greid å hvile om dagen, fordi det er så ubehagelig med denne stomien. Tidligere kunne jeg ligge på sofaen og lese, men det har jeg ikke gjort etter operasjonen. Jeg får aldri ro nå jeg skal legge meg. Og om natta så er jeg også mye oppe.*

Clara fikk utlagt stomi etter operasjonen, og sier at denne har gitt henne mange plager, mye verre enn cellegiften i følge henne selv. Hun har prøvd å vært på besøk, men må alltid hjem for å skifte på stomien. Hun forteller om antibiotikakurene, problemer med å gjøre rent, og at hun er oppe flere ganger om natta for å skifte på stomien pga sårhet: *Og så har jeg lagt meg og prøvd å hvile, men så måtte jeg opp igjen og skifte. Ja det har vært veldig urolige netter ... ja sånn er det. Men jeg er takknemlig for hver dag.*

Clara har hatt mange plager - blant annet infeksjoner og sopp i munnen. Nå er det særlig hendene og føttene som bekymringer, at nummenheten gjør at hun ikke greier å brodere, at det kjennes ut som å gå på puter: *Når jeg ligger om natta så våkner jeg og tror at jeg har trange strømper på meg. Ja så fryser jeg mye, ja jeg fryser i grunnen mye. Når jeg spør om det er bra om jeg går på føttene, så er det vel vanskelig for dere å svare. Men det må vel være bra å røre seg?*

Oppfølgingen: - De tar det vel for gitt på sykehuset at det skal gå bra...

Clara er opptatt av at hun ikke skal klage når hun forteller om hvordan hun blir i varetatt av helsevesenet, og sier hun beundrer leger og sykepleiere hvor flinke de er. Samtidig har hun

opplevelser med sin fastlege som gjør henne usikker, blant annet opplever hun en treghet for å bli undersøkt: *Du vet det er ikke så enkelt å få tak i lege her. Og ringer vi for ofte så spør de hvorfor jeg kommer, og hvis vi ikke kommer så spør de hvorfor vi ikke kommer før. Nei det er ikke enkelt, spesielt når jeg får så lett infeksjoner.* Clara forteller at hun ikke har snakket med kreftpoliklinikken om sine plager og bekymringer: *Men jeg må også fortelle at jeg har vært noe sløvete. Tankene er litt på kant ja... jeg greier ikke å tenke klart. Jeg er så glemsk.* Clara forteller om en hverdag som preges av mange fysiske plager, spesielt er stomien vanskelig å håndtere. Kommunehelsetjenesten er koblet inn, men hun synes det er vanskelig å plage: *Hjemmesykepleien var her, men det var en ny hver gang, og så sa de det at jeg gjorde det så bra at jeg kunne gjøre det selv. For det er ikke bare å ringe etter de når jeg trenger hjelp, for det er så langt for de å kjøre, så det er ikke alltid de har mulighet til å komme innom når jeg trenger det. Så nå skifter jeg selv, men selvsagt kommer de innom og ser på stomien innimellom.*

Svigerdatteren lager middag til henne, men tørrmaten ordner hun selv. Clara er opptatt av å skåne familien fordi hun ser at de har det travelt og sitt eget å stri med, samtidig sier hun at hun setter stor pris på at familien bor i nærheten slik at hun slipper å være helt alene.

7.3.3. Oppsummering av de mest fremtredende funn i Clara`s fortelling

Historien til Clara bærer preg av mange påkjenninger siden hun fikk sykdommen for ca 1 år siden. Hun opplever stor spenning med å leve med en så alvorlig sykdom, og i fortellingen snakker hun lite om forhåpningene til behandlingen, men mer om lidelser hun har sett hos andre med kreft. Samtidig sier hun at hun er glad for at hun får tilbud om cellegiftbehandling.

Clara sier at hun ikke kommer seg mellom hver kur, og at fysiske plager gir henne lite søvn og begrenser hennes utfoldelse i hverdagen. Enkelte plager er vanskelig å håndtere, blant annet stomien og vekttapet, men hun opplever at hun må prøve. Reisene til sykehuset i forbindelse med cellegiftbehandling oppleveres som strevsomme fordi det tar "hele dagen", og det er ekstra slitsomt på grunn av ventetid og at drosjene fylles opp. Hun forteller at hun er helt tappet for krefter når hun kommer heim.

Kreftpoliklinikken omtaler hun positivt, men hennes erfaringer med primærhelsetjenesten er ikke bare positiv. Hun er opptatt av å ikke klage, men forteller at hun må stå på for å komme til legen, og at hjemmesykepleien oppleveres som lite tilgjengelig når hun trenger de.

Familie og venner er de store støttespillerne i hverdagen, samtidig er hun opptatt av å ikke pålegge de for mye. Hun vil helst greie seg selv, og forteller at hennes gode humør har hjulpet henne i denne tiden. Det viktigste er at hun får være hjemme og ha familien rundt seg.

Clara sier at det gikk greit å bli intervjuet, og det er også mitt inntrykk. Hun forteller at det var godt å prate, og sier det var godt at noen forstod. Etter at intervjuet var avsluttet, snakket vi om plagene hennes. Oppfordret henne å snakke med kreftpoliklinikken om de spørsmål hun hadde, noe hun lovte.

Etter intervjuet ble det en lang sparktur i bygda – et ønske hun hadde – men som også jeg som intervjuer satte pris på. Hun ga uttrykk for at det var godt å komme seg ut, og at hun ikke husker sist hun kjente solen i ansiktet.

7.4. Informanten David

David er 79 år og lever alene i eget hus. En enslig yngre bror bor i nabohuset på samme gård, ellers har han ikke nær familie. David bor i en bygd ca 1 ½ timers kjøring i bil til nærmeste sykehus.

David fikk diagnosen kreft for ca ½ år siden. Det startet med mageplager og vekttap. Han fikk da fjernet en del av tarmen, og han sier at i følge legen var operasjonen vellykket. Han påstartet cellegiftbehandling når han hadde kommet seg etter inngrepet. Når intervjuet avtales, har han hatt 2 cellegiftkurer. I telefonsamtalen før selve intervjuet, spør jeg hvordan han har de. Han sier at det går bra, og at han hadde fått en ny kur med cellegift den aktuelle uken. Han mente at uken etter skulle han være i god form, og da passet det at jeg kom. I telefonsamtalen er mannen pratsom, forteller at nå var våroinna unnagjort på gården.

David og broren har drevet gården sammen, men etter at David ble syk er det broren som gjør arbeidet alene.

7.4.1. Intervjuets kontekst

I et skriftlig svarslipp har David gitt samtykke til å la seg intervjuet. I en telefonsamtale avtales tid og sted for intervjuet. Intervjuet av David foregikk i hans hjem på avtalt tid. Det er midtsommer. Intervjuet tok 55 minutter, besøket varte i ca 2 ½ time.

Da jeg kommer til huset, er det broren som ønsker meg velkommen. Han virker bekymret, og sier at broren er i dårlig form. Han sier at David venter på meg. Jeg vurderer hans allmenntilstand som dårlig, han er blek og ser sliten ut. David ligger på sofaen, men sier at han ikke har smerter. Jeg spør om de har vært i kontakt med legen, men det har de ikke. David ønsker heller ikke at jeg kontakter legen. Jeg spør om han virkelig ønsker dette intervjuet, det ønsker han. Broren går ut av huset mens jeg er der, men jeg lover å ringe når jeg er ferdig. Jeg slår på båndopptaker, og vi har en samtale rundt de spørsmålene som er i intervjuguiden. Han avgir korte svar på mine spørsmål, og det er mye stillhet i hans beretning. Samtalen ble også veldig oppstykket på grunn av hans dårlige allmenntilstand, han ville ha noe å drikke, må på toalettet. Innimellom spørsmålene har han flere personlige tilføyinger, om livet sitt på gården, om forholdet til broren, om økonomi. Mye har jeg valgt å utelate i transkriberingen fordi jeg oppfatter dette som veldig personlig, men også pga kravet til anonymitet.

Intervjusituasjonen er preget av at David var alvorlig syk, og at jeg som intervjuer er sykepleier. Jeg velger å avslutte intervjuet tidligere enn beregnet fordi jeg så at David var såpass dårlig. I samråd med David og broren, ringer jeg legen i bygda, som etter undersøkelse rekvirerer sykebil og David legges inn på sykehuset. Jeg er der hele tiden og hjelper til.

7.4.2. David`s fortelling

Intervjuet med David er det som er kortest i antall ord.

Å leve med sykdommen - *Kreft er en styggedom.*

David forteller at det har vært en hard tid etter at han ble operert for sin kreft, men at han setter sitt håp til cellegiftbehandlingen. David sier det er som å leve på lånt tid når en har fått denne sykdommen, og referer til en avisartikkel om Harald Heidi Steen han har lest: *Han får også cellegift, og han sa at han fikk kjøpt seg mer tid. Det var godt sagt det...*

Å leve i håpet - og med tvilen

David snakker om lidelsen han forbinder med sykdommen, og referer til sin mor som døde av kreften: *Hun hadde det ikke bra stakkars. Og så mager som hun ble - men hun fikk ikke cellegiftbehandling. Det er bedre i dag...* Han forteller at moren ble veldig tynn, og er opptatt av at han også har gått ned i vekt: *Jeg greier ikke å spise så mye. Maten smaker ingenting. Buksa er blitt stor ja. Men det blir kanskje bedre når jeg er ferdig med denne giften.*

David forteller at legen på sykehuset sa at han kunne få et ekstra år hvis han tok denne giften, og at han gjør det for broren sin. *Jeg tror han trenger meg*, sier han. David forteller om gårdsdrifta og økonomi, og at han føler et ansvar for at broren får sikret eiendommen etter han. Han snakker om å kontakte lensmannen i bygda når han er i bedre form.

Å leve med behandlingen

David omtaler de på sykehuset som snille, og forteller om god omsorg ved kreftpoliklinikken. *Ja det er mange snille folk der på sykehuset.* Når han reiser til kreftpoliklinikken er det hans bror som kjører. Han ønsker ikke å ta drosje fordi han føler seg i dårlig form: *Disse drosjene kjører og stopper hele tiden. Jeg satt på en gang, og da var jeg så sliten.* David bor i en liten bygd, og sier han ønsker å skjerme seg fra fremmedfolk når han er så syk. Samtidig gir han uttrykk for at det er godt å snakke: *Jeg liker godt å prate med deg, men du er jo sykepleier og er ikke nysgjerrig sånn veit du.*

Livet hjemme - Er sliten og trenger hjelp

David forteller at det verste er at han er så slapp, og greier ikke å gjøre så mye selv. Nå er det broren som hjelper han, blant annet med å lage mat: *Jeg spør ikke han om det, han gjør det bare... Så må jeg være fornøyd og spise, for det er et stort under at han har lært seg å lage middag.* Selv om David innser at han trenger hjelp, og ler litt når han tenker på "rollebyttet" på gården, så liker han dårlig å plage broren: *Det er synd at broren min må slite med meg - våren er en travel tid her på gården, og da har jeg hjulpet til. Nå må han gjøre alt... Uff stakkars han.*

Oppfølging:

David har ingen hjelp fra det offentlige i hjemmet. Han gir heller ikke uttrykk for noe ønske om det, men sier at han heller ikke har hatt tilbudet. Det er broren som passer på, og hjelper til med å lage mat, ordne varme i huset. Kreftpoliklinikken omtaler han positivt, men sier at han ikke har kontakt med de eller sykehuset utover selve behandlingen. Fastlegen har han ikke hatt kontakt med siden han fikk sykdommen for et halvt år siden.

7.4.3. Oppsummering av de mest fremtredende funn i David`s fortelling

David fikk sin kreftsykdom for ca ½ siden, og har gjennomgått en omfattende operasjon, og har nå påstartet cellegiftbehandling. David er i dårlig allmenntilstand under intervjuet, og

ligger for det meste på sofaen. Han er tydelig på at han ønsker samtalen, og David har mye å fortelle. Særlig er det livet på gården og hans bekymring for broren og gårdsdriften som preger fortellingen. Han innser at sykdommen er alvorlig, forteller at han har gått ned mye i vekt og refererer til lidelsen som han forbinder med sykdommen. Håpet er at behandlingen virker slik at han får mer tid – det er så mye han skal ordne opp i. Hans personlige betroelser oppfattes som en status for det livet han har levd, men at han ennå ønsker mer tid før han dør. Hverdagen til David er preget av hans slitenhet, og dette gjør han avhengig av å få hjelp fra broren. Utover dette har han ingen oppfølging fra det offentlige, men omtaler kreftpoliklinikken som et godt sted å være.

David sier det var godt å prate, og dette er også mitt inntrykk. Han er opptatt av at jeg er sykepleier, men er klar på at jeg er der som intervjuer i denne sammenhengen. Allikevel preges samtalen og samværet av at han er syk og jeg er helsepersonell, blant annet er jeg opptatt av å følge han i tankerekken mer enn å få svar på de spørsmål jeg har. Svarene han gir på spørsmålene i intervjuguiden jeg har er korte, han er mer opptatt av å fortelle *sin* historie. Samtalen innehar flere personlige betroelser, og fordi David var alvorlig syk, og senere kontakt ikke kunne følges opp, har jeg valgt å utelate mye av de sagte ord pga hensynet til hans pårørende, av hensyn til anonymitet. Likevel mener jeg at det å belyse den kontekst informantene var i også er viktig for problemstillingen.

7.5. Informanten Emmi

Emmi er 70 år og bor i en større bygd, ca 4 timers reise fra behandlingssted. Hun ble enke for ca 10 år siden, og har siden bodd alene. 2 døtre og 1 sønn med deres familie bor i nærheten.

Emmi har jevnlig kontakt med sine venner.

Emmi fikk sin første kreftdiagnose for 9 år siden, var frisk i 3 år før hun fikk en ny kreftdiagnose. Gjennomgikk en omfattende behandling og har vært ”kreftfri” inntil hun fikk tilbakefall for ca ½ år siden. Hun får nå livsforlengende cellegiftbehandling, en kur hver måned.

7.5.1. Intervjuets kontekst

I et skriftlig svarslipp har Emmi gitt samtykke til å la seg intervju. I en telefonsamtale ble tid og sted for intervjuet bestemt. Hun ønsker at samtalen skal være 14 dager etter kuren. Avtaler at jeg ringer henne kvelden før intervjuet.

Intervjuet av Emmi foregikk i hennes hjem på avtalt tid. Intervjuet tok 1 time og 15 minutter, besøket varte i 2 timer, som inkluderte kaffeservering. Som avtalt har jeg med meg noe å spise. Emmi virker positiv til å delta på intervjuet – hun liker å snakke som hun sier. Hun har lest informasjonsskrivet, og sier hun er kjent med studiens formål. Det var på bakgrunn av den skriftlige og verbale informasjonen at Emmi fortalte sin historie. Hun begynner å fortelle uten oppfordring eller uten at jeg stilte spørsmål om hvordan hun opplever å leve med sin kreftsykdom.

Båndopptakeren var plassert midt på bordet godt synlig. Stemningen var lett og fortrolig, i historiene var mye latter, men også sinne. Vi hadde en god stund sammen.

7.5.2. Emmi`s fortelling

Emmi forteller detaljert om tiden fra hun fikk stilt kreftdiagnosen første gang, positive og negative møter med helsevesenet, tilbakefall og hvordan hun har taklet hverdagen.

Emmi er også følelsesmessig berørt når hun snakker om sine tunge opplevelser, men er mest opptatt av det positive i hverdagen, og latteren er der ofte når hun forteller om sine gode opplevelser.

Å leve med kreftsykdommen – Jeg har vært både sint og fortvilet

Føler seg ikke verdsatt fordi hun er over 60 år

Emmi starter sin fortelling med å fortelle at hun har levd med kreftsykdommen lenge, og det har vært mange sjokkopplevelser. Året før hun ble syk ble hun enke, og siden har hun hatt mange nedturer; først operert for livmorkreft, og 3 år senere måtte hun forholde seg til en ny kreftdiagnose, denne gangen en hjernesvulst. Denne tiden var spesielt slitsom, først måtte hun stå på for å bli trodd på legekantoret, men det verste var at hun opplevde at hun måtte kjempe for å få den beste behandlingen: *Du skjønner det at da var jeg redd for å bli sittende som en grønnsak. Det stod for meg som et mareritt, og jeg tenkte at nå var det bare å stå på. Jeg ble forbanna, og så kontaktet jeg pasientombudet. Jeg hadde det inntrykk at hvis en over 60 år, så*

*er en ikke verd noe. Får en kreft så kan en dø. Syns de var så likegyldig og kalde. Men som hun sier, etter at pasientombudet ble koblet inn er hun blitt behandlet som en ”dronning”, men som hun sier: *Jeg syns det er rart at jeg må slite sånn for at noen i det hele tatt skal bry seg. Ja jeg har vært sint og fortvilet.**

Emmi fikk den ”beste” behandling med knivstråling, men hun opplevde at det var hun selv som måtte passe på for å få sine kontroller etter behandlingen. Det ble først trygghet rundt henne da hun fikk oppfølging ved det lokale sykehus av både nevrolog og gynekolog. Hun har de siste årene hatt mange gode år, før hun igjen fikk tilbakefall for ½ år siden.

Å leve med spenningen - *Da er det bare å knytte nevene*

Emmi forteller om spenningen rundt sykdommen, spesielt i forbindelse med kontroller, men også fordi hun har hatt flere infeksjoner som gjør henne usikker: *Så går du hele tiden og tenker på hva skal du få høre nå. Ja det er mye spenning. Ja jeg har denne bekymringen i meg hele tiden, og når jeg får høre at alt er greit så senker jeg skuldrene. Sånn er det hele tiden.* Emmi forteller at hver gang hun får negative beskjeder, så tenker hun at dette orker hun ikke. Hun sier at hun ofte har vært redd i disse årene, men at det nok er en alvorlig kreft denne gangen: *Når de finner forandring, ja så er det slik da, og da er det bare å knytte nevene og starte på nytt. Jeg har ikke valg. Ja slik er livet mitt blitt. Du må tro at jeg sitter ikke å filosofer over dette.* Samtidig sier hun at hun er blitt vant til dette livet med turene til sykehuset, og hvis noen har sagt at hun er frisk, så vet hun ikke hvordan hun hadde reagert: *Det høres rart ut, men slik føles det.*

Emma sier hun har tenkt på hvor hun henter styrken fra: *Det har vært så mange nedturer skjønner du, og i perioder har jeg følt at jeg har gått ved siden av meg selv. Og så har jeg sett til siden om det er noen som har hjulpet meg. Men så har jeg greid å komme meg, og så har det dukket opp noe nytt, og så har livet rundt meg rast sammen igjen... Ja jeg har hatt det slik i mange år nå. Jeg har nesten ikke kommet meg, og så har det vært ny beskjed. Og jeg har tenkt at dette makter jeg ikke...* Hun sier at hun spør minst mulig når hun er til kontroller, at hun bare ønsker å høre det positive. Det gir henne styrke: *Jeg vil bare ha positive beskjeder. Det har jeg sagt til legene, de får ikke si at nå kan de ikke gjøre mer for meg. Eller at de sier at jeg har bare kort stund igjen. Jeg vil ikke ha slike beskjeder. Hvis noen sier dette med meg, har jeg slått ned legen. Det har jeg sagt til legen også.*

Har fokus på det positive i hverdagen – *noen lever for sykdommen, men det gjør jeg ikke.*

Til tross for hennes *slitsomme* historie, gir Emma uttrykk for håp og livsglede i fortellingen, og et ønske om at behandlingen skal gi henne flere gode dager. Hun sier hun tenker veldig mye på de gode opplevelsene fra barndommen og at hun koser seg med å se ut over havet.

Når hun er ferdig med cellegiftkuren har hun planlagt å reise.

Emma forteller at hun er blitt flink til å fokusere på det positive i hverdagen, og at det å miste håret for eksempel synes hun er en bagatell. Hun ønsker ikke at dette skal knekke henne (Viser knytteneven). Hun tenker at når hun føler seg bra, skal hun ikke tenke eller snakke om sykdommen. På den måten blir det enklere for de rundt henne å være sammen med henne:

Når jeg ikke er så sykdomsorientert, så blir det godt å være sammen med meg. Vennene vil være sammen med meg, for jeg har så godt humør.

Å leve med behandlingen - En må jo være frisk for å være syk

Emmi får sin cellegiftbehandling ved et sykehus i et annet fylke enn sitt bosted, og får derfor ikke dekket reisene. Reglene er slik sier hun, og da må hun betale 800 kr i egenandel: *Helvetet braut laus da de fant oljen her i Norge - nå har vi ikke råd til noen ting.* Det var hennes valg å få sine kurer ved det aktuelle sykehuset, her kjente legene hennes sykehistorie, og fremhever at hun betaler de pengene det koster: *Jeg orker ikke å bytte sykehuset.*

Reisene til behandlingen

Reisene til sykehuset omtaler hun som strevsomme fordi hun ofte blir kvalm: *Da jeg skulle heim etter siste kuren så holdt det på å gå riktig galt. På ferja var jeg så kvalm at jeg måtte stenge meg inn på klossettet og kastet opp på hele ferjeturen. Det er fælt.*

Fra hun reiser hjemmefra til hun er hjemme igjen tar det 15 timer. Hun reiser med buss fordi hun ikke råd til taxi. Reisen starter kl 0800– og er hjemme kl 2300.

Til tross for hennes lange reiser i forbindelse med behandling og kontroller, ønsker hun ikke å være igjen på sykehuset og hvile seg. Det har hun ikke tenkt på. Hver gang hun er ferdig så tenker hun at hun må hjem: *Jeg kan ikke tenke meg å være lengre på sykehuset enn jeg må.*

Livet hjemme – det er godt å være hjemme

Emmi har lite negativt å si om hverdagen. Hun sier hun prøver å se det positive i det meste, og at hun velger de gode øyeblikk når hun er i god form. Da velger hun å være sammen med venninnene og familien, og sier at galgenhumor og latter er befriende: *Det er så godt å slippe å snakke om sykdommen hele tiden.*

Sliten - tar dagen som den kommer

Emmi forteller at hun er sliten og kvalm noen dager etter at hun får cellegiften. Hun sier at hun gjør ikke så mye, hun gjør det hun greier. Men når hun er i form så kan hun for eksempel vaske i huset. *Men når jeg har vært litt tufs og sliten så sitter jeg bare i stolen. Men jeg kan ikke bare sette meg ned. Jeg må være positiv. Så biter jeg tennene sammen.*

Det som bekymrer, er hennes vekttap – men hun prøver å spise middag hver dag selv om matlysten ikke alltid er den beste.

Får gode råd fra alternative behandlere

Etter at hun begynte med cellegiften, er smakssansen forandret; *Munnen er som sandpapir, men håper dette går over. Kroppen er jo pakket full av gift.* Emmi forteller at hun har fått gode råd fra ei som driver med alternativ behandling, at hun måtte holde seg til grønnsaker og ikke spise sukker, frukt og kjøtt. *Så prøvde jeg dette, og satt og spiste kål. Uff... Men så er jeg så glad i det som er søtt, og nå spiser jeg både kjøtt og det som er søtt. Jeg tenker at nå har jeg problemer nok, og så skulle jeg ikke drikke kaffe og ikke røyke. Nei... Når jeg er ferdig med behandlingen skal jeg spise god mat og drikke rødvin. Og sjokolade.*

Har sagt nei takk til rehabiliteringssenter for kreftpasienter

Emmi sier at hun orker ikke samtaler om sykdommen, og ønsker derfor ikke å reise til Montebello som er et rehabiliteringssenter for kreftpasienter: *Jeg orker ikke å høre på at andre skal si hva jeg skal gjøre, det greier jeg best selv. Nei, jeg orker ikke at andre sier at jeg ikke må røyke feks. Jeg er for gammel til å bli diktert. Jeg syns det er godt med en røyk jeg... Uff det er så mange som dirigerer meg, og hva som er bra og ikke bra. Nei, jeg orker ikke å være sammen med andre kreftpasienter. Jeg orker ikke å snakke om kreft hele tiden. Det er så slitsomt.*

Oppfølging

Emmi er tydelig på at hun vil greie seg selv, og gir et inntrykk av å greie seg godt i hverdagen. Vennene er hennes sosiale nettverk. Barna bor i nærheten, men hun ønsker ikke å pålegge de for mye. Samtidig setter hun pris på deres omsorg, for eksempel at det er varmt i huset når hun kommer hjem fra sine turer til sykehuset.

Kreftpoliklinikken omtaler hun positivt, spesielt fremhever hun hvor flink de er til å organisere og legge til rette for henne. *De ordner med prøver og undersøkelser, og at jeg får snakke med gynekolog og nevrolog. De er enestående sånn.*

Emmi sier at hun tar blodprøvene på legekantoret der hun bor, men opplever dette som et irritasjonsmoment: *En gang satt jeg en time i telefonen for der er det bare en telefonsvarer.* Hun forteller at det er veldig tungvindt å bruke så mye tid til dette, og at de er lite servicevennlig på legekantoret i kommunen. Derfor ringer hun sykehuset hvis hun har spørsmål – der får hun svar.

7.5.3. Oppsummering av de mest fremtredende funn i Emmi`s fortelling

Emmi var 61 år da hun fikk sin kreftsykdom første gang, og hennes beretning innehar mange nedturer i tillegg til sorgen med å bli enke året før hun fikk sin første kreftdiagnose. Spesielt opplever hun legekantoret lite servicevennlig og reisene til sykehuset ressurskrevende. Til tross for hennes *slitsomme sykehistorie* som påstartet for 9 år siden, gir hun også uttrykk for håp og livsglede i fortellingen, og et ønske om at behandlingen skal gi henne flere gode dager. Familien og venninne betyr mye, og er hun i form så prioriterer hun de gode opplevelser. Emmi fremstår som sterk, og er opptatt av å greie seg i hverdagen. Selv om hun forteller om fysiske plager og redselen som følger med sykdommen, ønsker hun ikke å dvele ved det negative. Hun har sagt nei takk til å delta på rehabilitering for kreftpasienter, og er tydelig på at hun ikke ønsker å snakke om sykdommen.

Latteren er der ofte i samtalen, ofte når hun forteller om de gode opplevelser i hverdagen.

Samtalen med Emmi går lett, hun svarer greit på spørsmålene, men ønsker ikke å dvele ved usikkerheten tilknyttet fremtiden. Hun vil fokusere på det positive, dette blir respektert.

1 uke etter intervjuet kontakter jeg henne per telefon, hun sier det var godt å snakke. Dette er også mitt inntrykk.

7.6. Oppsummering funn

Alle informantene forteller om et innholdsrikt LIV og en aktiv hverdag før de fikk sykdommen / tilbakefallet. Tre fremhever nettopp at det var deres fysiske styrke som ga dem muligheten til å få livsforlengende cellegiftbehandling - til tross for deres høye alder.

Etter at de fikk kreftsykdommen, har informantene hatt varierende grad av "friske perioder", og inntrykket er at de på intervju tidspunktet har en holdning av at de *tar dagen som den kommer*, men tilstreber å sette fokus på positive holdepunkter i hverdagen. Alle i utvalget bodde alene. De var tydelige på at det var viktig å få bo hjemme – der er det best å være. De har på sitt vis tilpasset seg tilværelsen som syk og med stor avhengighet til helsevesenet, og spesielt til sykehuset.

I analysen kom det frem flere sammenfallende temaer om det å leve med sykdom, behandling og livet hjemme. Fortellingene gir et glimt av opplevelser som noen kreftrammede har, og som er lett å leve seg inn i. Å få diagnosen kreft og senere få konstatert uhelbredelig kreft, opplevdes nok som et sjokk for alle informantene. Samtidig har alle gjennomgått omfattende kirurgiske inngrep etterfulgt av cellegiftbehandling opptil flere ganger. På intervju tidspunktet får alle livsforlengende behandling, med ulike tidsperspektiv og intervaller mellom kurene. Tre av informantene er i "startfasen" på sin behandling, og to mener de har fått siste kur og skal til kontroll for å undersøke eventuell effekt av behandlingen.

Informantene beretter om både opp- og nedturer siden de fikk kreftsykdommen, der kroppen beskrives som om den blir feid av gårde uten kontroll over livets eventualiteter. Sykdommen har hatt stor plass i hverdagen over lang tid. Alle sier de har et begrenset sosialt liv etter at de påstartet cellegiftbehandlingen, og forklarer dette blant annet med at behandling og kontroller tar tid, nedsatt immunforsvar, slitenhet og andre fysiske plager. Ingen uttrykte ønske om å snakke med "alle" om sin kreft, de har valgt sine samtalepartnere hos familien eller på sykehuset. To er tydelig på at de ikke orker å snakke sykdom hele tiden. Ingen har deltatt på organiserte samtalegrupper for kreftrammede. Samtidig ga alle informantene uttrykk for at det var godt å snakke med noen i forbindelse med intervjuet; samtalene var fortrolige og spørsmålene mange.

Informantene forteller om stressende bivirkninger i forbindelse med sykdommen og behandling i tillegg til usikkerheten de er i; om spenningen med å leve med en uhelbredelig sykdom; om bekymringer tilknyttet sine fysiske plager; om lidelsen. De refererer blant annet til lav blodprosent, ubehag i hender og føtter, dårlig matlyst, vekttap fra 12-24 kilo - bivirkninger de prøver å håndtere etter beste evne.

Deres slitenhet blir uttrykt gjennom flere situasjonsbeskrivelser, og slitenheten setter klare begrensninger til hverdagen. Egne observasjoner av informantene forsterker deres historie; én

er blek, én må ta flere pauser i samtalen, én er så syk at han ligger på sofaen under intervjuet.

Å bo i stor avstand til behandlingssted medfører tydelige tilleggsbelastninger i forbindelse med de ressurskrevende reisene til sykehus. Historiene om turene til behandling var ofte rystende beretninger, tatt i betraktning deres dårlige allmenntilstand med slapphet og kvalme. Det er ikke det at de bor langt unna sykehuset eller at reisen *må* ta tid informantene er opptatt av. Det er tilleggsbelastninger i forbindelse med reisen: Lang ventetid på drosjer og at turene med drosje tok lengre tid var det som gjentok seg, og de forklarte dette med at drosjene skulle fylles opp med pasienter fordi det skulle spares. En av informantene måtte ta buss til behandlingen fordi hun ikke fikk dekket taxi ettersom hun tilhørte et annet fylke. Reisene til sykehuset i forbindelse med behandlingen omtales som "de strevsomme", og informanten er tydelig på at dette er det offentlige Norge sitt ansvar. De to mennene som deltok i studien har valgt alternative reisemåter; de organiserer reisene til behandling og kontroller selv.

Negative opplevelser med helsevesenet er en viktig del av historien hos fire av informantene. De uttrykker både sinne og frustrasjon når de beretter om opplevelser der de føler de ikke blir verdsatt som eldre, ikke blir trodd på, må "kjempe seg til" kontroller og undersøkelser - eller historiene der de ble utskrevet fra sykehuset "alt for tidlig". Slående var historiene de fortalte om at de måtte stå på for å få hjelp fra eget legekontor.

Samtalene er tidvis preget av et "dobbelbudskap", for eksempel at de sier at de ikke ønsker å plage andre. Samtidig inneholder fortellingene flere situasjonsbeskrivelser der de også gir uttrykk for at hjelpeapparatet burde ha vært mer imøtekommende.

Ingen uttrykker verbalt noen sterk følelsesmessig reaksjon på å gjenoppleve sin egen sykehistorie; de forteller på en oppsummerende måte, og den bærer preg av en viss distanse til det opplevde. Utsagn som; *det går i ett og en må være frisk for å være syk*, sier mye om tiden som de fleste har vært igjennom, og ennå er i. Ofte understreket med non-verbale uttrykk som sukk og lange pauser Alle ga uttrykk for at de var glad for den hjelp og omtanke de fikk, både i sagte ord og handling, men var samtidig tydelige på at det er vanskelig å be om hjelp. De begrunner dette med at de er vant til å greie seg selv, de vil skåne nettverket rundt seg, de vil ikke være til bry.

På spørsmål om hvordan det er å leve med kreftsykdommen, er det den psykiske spenningen som er det verste. De forteller om andre kreftrammede som hatt kreft og deres lidelse.

Uttalelser som; ”kreft er en styggedom” eller at ”det er ikke noe liv å vente på enden”, sier noe om de tanker enkelte har.

Til tross for de store belastningene, er alle tydelige på at de er glad for at de er tilbudt livsforlengende behandling. Ønsket om en bedre hverdag er det sentrale, dog med ulike forventninger:

Anni: Få være hjemme, slappe av.

Ben: Å være på sjøen. Bli verdsatt.

Clara: Greie å kle på seg selv, tenke selv, få være hjemme.

David: Få litt ekstra tid slik at han kan ”ordne opp”.

Emmi: Greie seg selv, være sammen med familie og venner. Kanskje reise.

Alle omtaler kreftpoliklinikken som et positivt sted å være, det er de som ordner opp rundt sykdommen og behandlingen. Kreftpoliklinikken og sykehuset var den trygge base som alle pasientene hadde tillit til. Informantene betrakter fastlege og hjemmesykepleien som perifer i behandlingen. Oppfølging fra primærhelsetjenesten var kun i forbindelse med blodprøvekontroll og stell av sår og stomi, og informantene ga uttrykk for at de ikke hadde noen forventninger om mer hjelp.

Kapittel 8: Drøfting

I dette kapitlet vil kjerneområder fra analysen bli drøftet i lys av problemstillingen: *Hvordan opplever informantene sykdommen, behandlingen og oppfølgingen* – hva påvirker deres hverdag på godt og vondt. Nedenfor er de mest fremtredende funn fra analysen presentert i en illustrasjon – faktorer som påvirker deres opplevelse av å ha det godt eller dårlig (fig 3).

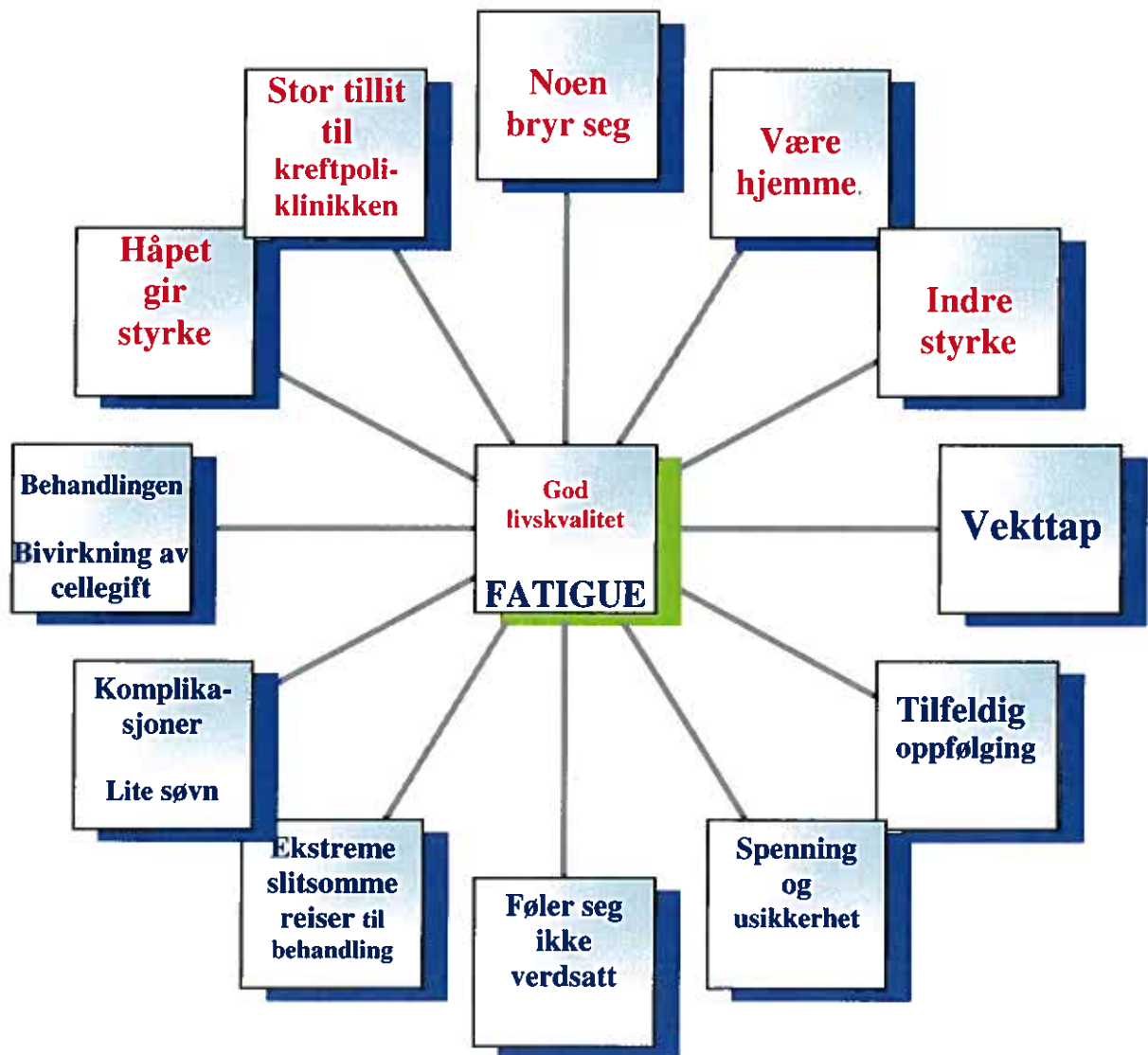


Fig 3: De mest fremtredende funn hos informantene. Illustrasjonen viser at "det gode liv" har liten plass, og at det er tilstanden fatigue som preger deres hverdag. De positive faktorene i informantenes hverdag er markert rødt, de negative er markert blått.

8.1. Spenning og usikkerhet - over tid

Fortellingene til informantene viser at de har måttet stå ansikt til ansikt med en rekke stressende situasjoner i forbindelse med sykdommen og behandlingen. Alle opplevde seg friske før de fikk sin kreftsykdom / tilbakefall, men deres allmenntilstand var i intervjusituasjonen svekket – og en må anta at cellegiftbehandlingen er en stor medvirkende årsak til dette.

Informantene har i en lengre periode, ja opptil flere år, opplevd både fysisk og psykisk slitasje. I løpet av behandlingsperioden opplevde informantene ulike potensielt traumatiske hendelser, som innleggelse på sykehus, kirurgiske inngrep, angst for tilbakefall. Behandlingen og påfølgende komplikasjoner / bivirkninger, kan skape en følelse av hjelpeløshet, som for eksempel vekttap og gjentatte infeksjoner, og som det knyttes mye usikkerhet til; *Er det kreftsykdommen eller er det bivirkninger?* Påtrengende tanker om den uforutsigbare framtiden, eller dødsfall i nærmeste omgangskrets og hos kreftrammede de er blitt kjent med gjennom behandling, er sannsynlig en stor påkjenning. Slike opplevelser og tanker kommer frem i samtalen. Uforutsigbarhet og utrygghet kan resultere i hjelpeløshet hos pasienten (Seligman, 1975).

Utsagn i fortellingene uttrykker noe av den livssituasjon de er i:

- *Det er jo bra at jeg får behandling. Det gir håp. Men ellers så vet jeg ikke hva som er bra*
- *Det verste er å vente på at enden kommer – det er ikke noe liv*
- *Jeg vet jo ikke om jeg får et tilbakefall. Og så vet jeg ikke hvor god form jeg er i om en måned - det er ikke noen selvfølge at jeg lever...*
- *Det psykiske er verst – det er så mye spenning*
- *Det er som å leve på lånt tid*
- *Kreft er styggedom*
- *Jeg går hele tiden og tenker på hva jeg skal få høre nå. Jeg har denne bekymringen i meg hele tiden, og når jeg får høre at alt er greit, så senker jeg skuldrene. Slik er det hele tiden*

De påkjenningene informantene opplevde, kan sammenlignes med det som kjennetegner posttraumatisk stresslidelse (PTSD), dvs akutte stressreaksjoner ikke gir seg, eller at de etter en periode dukker opp igjen (Malt mfl, 2003). Forfatterne Malt et al. (2003: 389) sammenfatter sammenlignbare situasjoner i sin bok på denne måten: ”Hvis påkjenningen

innehar en langvarig trussel mot ens eksistens og menneskeverd, vil de fleste utvikle posttraumatisk stress (PTSD) eller assosierte symptomer som depresjon og psykosomatiske plager uten at det behøver å foreligge noen personlig sårbarhet på forhånd". I tillegg til situasjonskriteriet, innbefatter PTSD *gjenopplevelser, unngåelse og aktivering*.

Gjenopplevelse kan bli så ubehagelige at personen søker å unngå samtaler, aktiviteter eller mennesker som minner om hendelsen. Dette er gjenkjennbart i møte med informantene, som for eksempel at de unngår å besøke andre kreftrammede, leser ikke om begravelser, vil ikke snakke om sykdommen til "alle", prøver å unngå negative beskjeder, eller han som viste det så tydelig da han kastet ut god-stolen fra egen stue fordi den minnte han så sterkt om kreftpoliklinikken.

8.2. Føler seg ikke verdsatt - fordi de er gamle

Fire av informantene beretter om negative møter med helsevesenet - og som to oppfatter som eldrediskriminerende. De opplevde at de måtte kjempe for å bli trodd, få den beste behandling eller der de forteller om utskrivelse fra sykehuset i dårlig forfatning: *Drosjesjåføreren sa at det er vel ikke lenge til de må sende meg tilbake igjen. Han syntes visst jeg var elendig... Jeg føler meg som avfall. Jeg har liksom ikke fortjent behandlingen virker det som.* Eller Emmi som sier at hun har et inntrykk av at hvis en over 60 år, så er en ikke verd noe. *Får en kreft så kan en dø.*

Samtidig forteller informantene at de opplever legekantoret som lite i møtekommende, som Clara sier: *Det er ikke så enkelt å få tak i lege her. Og ringer vi for ofte, så spør de hvorfor jeg kommer. Hvis vi ikke kommer så spør de hvorfor vi ikke kom før. Nei det er ikke enkelt, spesielt når jeg så lett får infeksjoner.*

De negative hendelser informantene beretter om, vil sannsynlig forsterke spenningsnivået. Å ikke føle seg verdsatt, kan være en betydelig stressor i gitte situasjoner. For eksempel begrunner tre av informantene at det var pga deres gode helsetilstand at de ble tilbudt livsforlengende behandling. Ben finner "alibi" for at han får behandling, det er regnskapsføreren som sier at *han har da betalt sin skatt.*

Selv om informantene forteller at de har stor tillit til kreftpoliklinikken og sykehuset, kan en ikke utelukke at de lar være å snakke med helsepersonell om sine bekymringer, for eksempel om sitt vekttap, sin tretthet. I en livsfase der avhengigheten til helsevesenet er stor, kan en

oppfatning om at de får behandlingen på ”nåde”, medføre at de lar være å klage. Selvsagt kan dette ha andre forklaringer, blant annet er de tydelig på at de vil greie seg selv, vil ikke være til bry.

8.3. Vekttap bekymrer – et synlig bevis for at de er alvorlig syk

Et velkjent problem som kreftpasienters dårlige matlyst, kan for den syke oppleves uoverkommelig å takle alene. Spiseproblemene opplevdes forskjellig hos informantene; dårlig appetitt, smaksforandring, tørr munn, sår munn og kvalme, og som er ”vanlige plager” ved cellegiftbehandling. Informantene forteller at de har hatt stort vekttap siden de fikk kreftsykdommen – noen er konkrete på tapte kilo siden de ble syke / fikk tilbakefall, eller de viser til at klærne er ”blitt så store”.

I tillegg til deres nedsatt appetitt, kan en anta at selve kreftsykdommen og behandlingen er medvirkende til vekttapet. Blant annet sier fire av informantene at de er operert i ”magen og tarmen” uten at dette er nærmere utdypet. For informantene var det å gå ned ufrivillig i vekt, et synlig bevis på at de er alvorlig syk. Alle uttrykker uro. Tre av informantene forteller også om andre de kjente som døde av kreft, og hvor tynne de var. Slike opplevelser samt begreper som ”død og fordervelse”, skrekksener fra Holocaust, kan være forsterkende faktorer.

Jeg ser på klokka og spiser ei halv brødslike nå og da, men maten vokser i munnen på meg.

Informantene er slitne, har dårlig matlyst, men på ulike vis møter de problemet:

- Anni sier hun ikke ordner seg mat når en ikke har matlyst. Det er naboen som passer på at hun får i seg mat. Før hun ble syk var hun 80 kg. Nå er hun 64.
- Ben tar ansvar for egen helse, og spiser fordi han vet han må spise på tross av dårlig matlyst. Han fremhever at han er vant til å kjempe alene. Han var 100 kg før sykdommen, nå er han 75.
- Clara sier at svigerdatteren ordner middag til henne hver dag, men at hun prøver å ordne seg tørrmat. Hun har gått ned 12 kg.
- David forteller at det er broren som ordner maten - og da *må* han spise.
- Emmi har prøvd alternativ kost med grønnsaker og uten sukker. Opplevde at dette var slitsomt, og nå gjør hun det på sitt vis. Ordner selv maten, og synes hun greier det godt. Hun sier at hun har gått ned i vekt, men forstår ikke hvorfor.

Ingen sier de har snakket med noen i helsevesenet om vekttapet, verken på sykehuset eller i egen kommune - heller ikke Anni og Clara snakker med hjemmesykepleien når de fikk / får hjelp til sårskift. Ingen av informantene ga uttrykk for forventninger om at det offentlige helsevesenet skulle ta ansvar for problematikken rundt ernæringen. I samtalene er de mer avvisende til at dette er helsepersonellens ansvar.

Om vekttapet skyldtes selve sykdommen eller behandlingen er vanskelig for informantene å vite, og kanskje også for helsepersonell. Men problematikken rundt underernæring hos syke eldre er godt dokumentert i rapporten *Når matinntaket blir for lite...* (Sosial-og helsedirektoratet 06/2006) og en påfølgende rapport som i år er på høring (Nasjonale faglige retningslinjer, 2009). Kjent kunnskap som tretthet, utilpass, nedsatt immunforsvar, og dårligere gro-forhold bør bekymre helsepersonell (Sjøen og Thoresen, 2005). Om underernæring / feilernæring har innvirkning på effekten av cellegiften, kan antydes ut fra kunnskap om farmakologi. Dette vil ikke være fokus i denne oppgaven.

Å tro at syke mennesker med disse plagene får i seg tilstrekkelig og riktig mat uten at det legges spesielt til rette for det, er i beste fall uvitenhet og i verste fall ansvarsfraskrivelse. Det er både juridiske og etiske forhold som er nærliggende å diskutere, der sykepleiere og leger er pålagt en særskilt ansvar for problematikken.

8.4. Reisene til behandlingen er ekstremt slitsomme

Anni og Ben forteller om en reise til sykehuset:

Jeg gruer meg hvis det blir slik at de skal samle opp full drosje. Jeg skjønner ikke hva politikerne tenker på. Det stod i avisen at det skulle bli strengere. Det tenker jeg mye på.

De samler opp folk og kjører rundt på alle gårdsveiene – det er som det settes kniv i magen på meg. Over 4 timer tok det. Drosjesjåførerer sa han ikke skjønnte hva de tenkte på når de sendte meg rundt på de dårlige veiene så elendig form som jeg var. De skal spare i alle ender...

Informantene uttrykker både frustrasjon, sinne og oppgitthet når de snakker om reisene til sykehuset, og som var rettet mot ekstra lang reisetid pga av at drosjene skulle fylles opp, ventetid før heimreise og oppfylte biler. Cellegiftbehandlingen foregikk poliklinisk, og ofte

skulle de til undersøkelser og samtaler med lege i tilknytning til behandlingen.

Behandlingsdagene ble ofte lange. Fra de reiser hjemmefra til de er hjemme igjen, gikk det fra 7 – 15 timer. To av informantene valgte å reise kollektivt, en fordi dette reduserte reisetiden med flere timer, en fordi informanten ikke fikk dekket reise med taxi pga tilhørighet i et annet fylke.

Fig 4. Illustrere forlengelse av reisetid mot "normal reisetid".

	Normal reisetid en vei i egen bil	Reisetid en vei: Hjemmet - sykehuset	Ventetid på taxi før hjemreisen	Forlengelse av behandlingsdagen
Anni	2 timer	Taxi: 2 - 3 timer	1 – 2 timer	1 – 4 timer
Ben	1 ½ - 2 timer	Taxi: 2 ½ - 4 timer	-----	2 – 4 timer
Clara	2 timer	Taxi: 2 - 3 timer	1 time	1 -3 timer
David	1 ½ time	Privat bil: 1 ½ time	-----	0
Emmi	3 timer	Buss: 4 -5 timer	2 timer	3 - 4 timer

Fire av informantene forteller at behandlingsdagene er strevsomme, samtidig som kreftpoliklinikken omtales som det gode sted å være. Her får de omsorg, de prøver å legge til rette, og her får de svar på sine spørsmål. Det er reisene som er belastningen og tapper de for energi, og de forteller om å sitte trangt i taxien, kvalme og oppkast – og at de er veldig slitne når de kommer hjem. Det kan ta noen dager før de kommer seg.

Informanten som valgte å reise med båt, reiser alene. Han har heller ingen forventninger eller ønsker om å ha følge. Det er han tydelig på. Samtidig bekymrer hans historie om reisen hjem etter at han har fått cellegift: *Da jeg reiste hjem med båten sist så var det fjæra sjø, jeg var veldig slapp, og da måtte jeg ha hjelp til å komme meg på land opp landgangen. Jeg kom da meg omsider opp og bort til bilen og kjørte heim. Blodprosenten var visst bare litt over sytti. Det er ikke mye...*

Til tross for de krevende behandlingsdagene, var det ingen av informantene som ønsket å være på sykehuset lengre enn de måtte – det beste er å være hjemme. Sykehuset får ikke kritikk for at det er slik - de prøver å organisere på best mulig måte. Det er "systemet" som får skylden fordi *det skal spares i alle ender*, og som de opplevde som meningsløst.

Sett fra hjelpers ståsted, kan en ikke annet enn å konkludere med at de ressurskrevende reisene til sykehuset må sees som unødvendige belastning, og som tapper en sliten kropp for verdifull energi. Et viktig moment til diskusjon kan være: I en fase der immunforsvaret er nedsatt – hvor forsvarlig er det å la målgruppen sitte i taxi med flere andre syke, sitte på buss?

8.5. Ensom i beslutningene - Tilfeldig oppfølging

At informantene beretter om nedsatt funksjonskapasitet i den livssituasjon de er i, er ikke i seg selv overraskende, dog er graden av slitenhet hos 4 av informantene påtrengende. At påkjenningene har vært flere, både fysisk og psykososialt, er ikke uvanlig i den livssituasjonen de er i (Fawzy og Fawzy, 1994). Fysiske plager ved cellegiftbehandling må sees som "normalt" (Varre, 2006). Det er kjent kunnskap for helsepersonell, men hos de som får behandlingen kan plager lett relateres til at "nå er jeg blitt verre". Selvsagt kan plager tilskrives sykdommen, men for informantene kan dette få større plass enn nødvendig pga mangelfull kunnskap. For eksempel antyder Anni at sopp i munnen og endring i følsomheten på hender og føtter, kan skyldes kreften.

Alle informantene hadde positive erfaringer med kreftpoliklinikken og sykehuset i forbindelse med cellegiftbehandlingen. Her kunne de ringe hvis det var noe. Primærhelsetjenesten så de på som perifer i behandlingssituasjonen bortsett fra blodprøvetaking og hjelp til sårstell. Informantene beretter om hendelser der de må stå på for å få time hos fastlegen, eller at hjemmesykepleien er lite tilgjengelig. Dette opplevdes vanskelig, for infeksjoner og andre plager gjorde at de var avhengig av deres hjelp.

Ingen av informantene har noen som følger opp "bare fordi de får cellegiftbehandling"

Det bekymringsfulle er, slik jeg oppfatter det, det store ansvaret de fleste har for egen helse og velferd som å lage mat, vaske klær osv. I en livssituasjon der de er sterkt preget av slitenhet. Oppfølgingen i kommunen synes tilfeldig, og er rettet mot prosedyrer som for eksempel blodprøvetaking og såreskift. Sine bekymringer om de fysiske plagene, har de ikke snakket med noen om, eller de sier at de "ikke husker" om det er informert om.

Det store spørsmålet er om en i stor nok grad har vurdert alle forhold rundt de eldre kreftrammede når en har planlagt krefttilbudet, og *hvordan samsvarer de store endringene i kreftomsorgen med den praktiske virkeligheten for den eldre kreftrammede som bor i distriktet?*

I dag er det vanlig at de som får cellegiftbehandling, får det poliklinisk. I NOU 2005:3, *En sammenhengende helsetjeneste*, fremheves at "den kommunale forvaltning er en særlig viktig aktør i behandlingsskjeden for eldre, men for kreftrammede som får cellegift, har spesialisthelsetjenesten et spesielt medisinsk ansvar for behandling og oppfølging". Således er de som får cellegiftbehandling, å betegne som sykehusets ansvar. Dette innebærer at de "kan kontakte behandlede lege – kreftpoliklinikken ved behov". Slik opplever informantene det, og synes dette er betryggende. Samtidig kan en få inntrykk av at de er "selektiv" på hva de tar opp av spørsmål med sykehuset og kreftpoliklinikken – eller primærhelsetjenesten. På spørsmål om de hadde snakket med noen i helsevesenet om sin slitenhet og vekttapet, er inntrykket at dette er noe de ordner opp med selv. De vil ikke klage og vil greie seg selv.

I begynnelsen av 90-tallet ble det lagt vekt på å følge LEON-prinsippet, dvs. behandling på laveste effektive omsorgsnivå. Som en oppfølging av denne nasjonale tankegang, ble det utarbeidet samarbeidsmodeller, blant annet Namdalsmodellen (Wiik, 1995). Denne modellen la nettopp vekt på "organisert hjemmebesøk" til alle som hadde fått en alvorlig kreftdiagnose. I dette lå at alle som hadde fått en alvorlig kreftdiagnose skulle få et besøk av hjemmesykepleier der psykiske, fysiske og sosiale utfordringer skulle settes på dagsorden. En sjekkliste skulle kvalitetssikre at "vanlige spørsmål" ble satt fokus på, for eksempel; greier du deg i hverdagen, hvem er ditt nettverk, økonomiske problemer, fysiske og psykiske plager osv. Senere er det utviklet andre samarbeidsmodeller, blant annet R4 – en faglig nettverksmodell som skulle legge til rette for at "alle" skulle få lik behandling og oppfølging uansett hvor de bor (Kamps mfl, 2000). Denne modellen ble implementert i den regionale helseplan for Midt-Norge, uten at dette er fulgt opp etter prosjektperiodens slutt - til tross for de nasjonale anbefalinger.

Funnene i dette datamaterialet konkluderer med at selve cellegiftbehandlingen og den medisinske oppfølgingen organiseres av sykehuset og kreftpoliklinikken. Dette er i tråd med St.melding 25 og kravet om faglig forsvarlighet. Samtidig ser en at informantene i stor grad

er alene om å ta ansvaret for praktiske utfordringer i hverdagen, og som hos noen oppleves vanskelig å takle pga sin kunnskapsmangel og slitenhet.

Nasjonal strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen (2004) som sier at "...vi mangler fortsatt nødvendig og spesifikk kunnskap om den største pasientgruppen, dvs eldre, som skal ha behandling for kreft...". Videre følger Statens helsetilsyn (nr 6-99) at i offentlige rapporter er det mangel på kvalitative studier som beskriver opplevd kvalitet for eldre kreftrammede knyttet opp mot pleie, helse og omsorgstjeneste. Denne studien har nettopp gjort det ved å innhente dybdekunnskap om enslige eldre med uhelbredelig som bor i distrikts-Norge.

De siste årene er det skjedd store endringer i kreftomsorgen. Sentralisering av behandling og økt poliklinisk virksomhet ut fra både kvalitetssikringshensyn og "den beste behandling for alle". Med forståelse av at behandling på laveste effektive omsorgsnivå (LEON-prinsippet) hadde til hensikt å være til beste for pasientene, kan en få et inntrykk av at slik er det ikke alltid. I denne studien ble fokuset spesielt å lete etter "flaskehals" i systemet, knyttet til strukturelle forhold, dvs forhold som vanskeligjorde eller bedret målgruppens hverdag i den situasjon de var i. I tillegg til de utfordringer enslige eldre hadde i hverdagen, opplevde informantene at reisene til sykehuset i forbindelse med cellegiftbehandling og kontroller var slitsomme - *ekstremt* slitsomme er nærliggende å si nå en tenker på deres allmenntilstand. "Det tar dagen" er beskrivende, men ingen av informantene ønsket å være på sykehuset lengre enn nødvendig. De ville hjem. Det eneste ønsket de hadde, var at de skulle slippe å vente på taxi etter behandlingen - slippe å sitte på oppfylte taxier – å slippe at reisetiden ble så forlenget.

Sett fra hjelpers ståsted, må en kunne si at historiene er å betrakte som lite verdig for – og som krever ekstra ressurser av de berørte som fra før av er i dårlig form. Hvem som har ansvar for at det er blitt slik kan diskuteres, økonomi er antydning av informantene. Som mottaker av slike historier, anser jeg at det er viktig å formidle. Det er min intensjon.

8.6. Opplevelsene kan relateres til anerkjent kunnskap om stress og stressreaksjoner.

En må anta at de påkjenningene informantene har vært i, og er utsatt for, kan ha utløst en rekke fysiologiske og psykologiske prosesser, og som kan gi seg utslag i blant annet nedsatt

immunforsvar og nedstemthet på sikt. (Selye, 1956 hos Espnes og Smedslund, 2001). Alle informantene er tydelig slitne, samtalene gir et inntrykk av resignasjon til dagen i dag. De forteller om komplikasjoner som infeksjoner og antibiotikabehandlinger, og om sår som ikke vil gro. Mye tyder på at samspillet mellom psyke og soma er viktig for hvordan den syke greier å takle sin sykdom. En stressende livssituasjon påvirker immunforsvaret via det nevroendokrine systemet. Immunforsvaret svekkes, og sårbarheten for kreftsykdommen vil sannsynlig øke (Ursin mfl, 1978, Espnes og Smedslund, 2001). Dette har vært kjent kunnskap lenge, og som vi fagfolk har plikt og ansvar til å gjøre noe med fordi ”overeksponering” av påkjenninger med stor sannsynlighet vil påvirke livskvaliteten på en negativ måte. Selvsagt kan ikke helsetilstanden bare forklares ut fra en slik forståelse, faktorer som cellegiftbehandling, lav blodprosent, stort vekttap, er også forsterkende faktorer. At informantene er i alderen 71 – 79 år, gjør denne gruppen ekstra sårbare.

8.7. Å takle hverdagen – Tar dagen som den kommer

Å ha tro på seg selv og sine evner i forhold til å takle hverdagen best mulig er viktig for ens livskvalitet, hevder blant annet Rustøen (2006). Dette kan forstås som at det er mulig å se både problemer og mestring under ett – der opplevelsen av å ha det godt eller dårlig avhenger av om en mestrer utfordringene en møter. Mestring defineres som ”personenes vekslende kognitive og adferdsmessige anstrengelser for å håndtere stress eller utfordrende situasjoner” (Lazarus og Folkman 1984 hos Thorsen, 2008). Håpet sees på som en viktig del av å oppleve mestring – en viktig dimensjon for ens livskvalitet når en lever med alvorlig sykdom (Rustøen, 2001).

Håp hos personer med uhelbredelig kreft er bygd på en overbevisning om at bedre stunder kan komme. Haldorsdottir og Hamrin presenterte i *Cancer Nurs* (1996) resultatet fra en kvalitativ studie der ni mennesker med kreft deltok. Undersøkelsen var ment å forklare hvordan pasientene opplevde det å ha en alvorlig kreftdiagnose. Det overordnede temaet var at pasientene opplevde eksistensielle endringer, og de identifiserte 5 undertema var usikkerhet, sårbarhet, isolasjon, ubehag og redefinering – basisverdiene er viktigere nå. Forholdet til de rundt seg er viktigere enn for eksempel å kjøpe seg sofa. (Haldorsdottir og Hamrin, 1996).

8.7.1. Håpet gir styrke - vilje til å leve litt lenger er vesentlig

I denne studien ser en at informantene er sterkt preget av sin slitenhet, og at påkjenningene har vært mange – i lengre tid. De lever i stor usikkerhet både med hensyn til utviklingen og manglende informasjon om sykdom og prognose. De fleste har begrenset sosial omgang pga sin sykdom. Til tross for alle negative sider i livet, er viljen til å leve litt lenger vesentlig. Alle sier at de er glad for at de har fått tilbud om livsforlengende behandling, det er deres mulighet for et lengre liv. Håpet er at behandlingen skal gi de en bedre hverdag. Dog har håpet ulike dimensjoner hos informantene, der ønsket om å greie seg selv, dra på sjøen, besøke familien – eller ha tid til å ”ordne opp” er påpekt som viktig.

Alle i studien var inneforstått med at sykdommen er alvorlig. Likevel snakker informantene om ”når jeg blir frisk” – selv om de intellektuelt sett vet at dette er urealistisk. Gode nyheter om helsen deres fremheves i fortellingene, men også lidelsen er en viktig del av samtalen. Noen er tydelig på at de ikke orker å snakke om det negative, og prøver å fokusere på dagen i dag, leve i nuet. De var tydelig på at de ville leve så lenge de var i live.

Ringdal (1995) fant i sin studie av kreftpasienter, at opplevelse av håpløshet ga dårlig livskvalitet. Dvs. at de som opplevde høy livskvalitet hadde liten grad av håpløshet. Resultatet fra en annen kvalitativ studie (Benzein mfl, 2001), setter fokus på opplevelsen av håp hos pasienter med kreft og som mottar palliativ hjemmesykepleie. Utvalget var i alderen 54 – 83 år – også her var nettopp viljen til å leve litt lenger vesentlig for håpet.

Det mest verdifulle er at jeg få kle på meg selv, og få være hjemme.

De føler trygghet så lenge livet fungerer sånn ”nogenlunde”. Det å leve så normalt som mulig, er det som betyr noe: Å greie seg selv eller få være hjemme. Det å bli ”normal igjen” ble sterkt understreket - få tilbake matlysten og energien var vektlagt. Håpet om en bedre hverdag var dog noe moderert fra det livet de levde før de ble syke. For eksempel var ikke ønsket om en lengre reise det viktige, mer å ”nyte utsikten”, få være sammen med de en er glad i, gjøre noe som betyr noe. Betydningen av å dyrke interesser ble understreket hos de fleste; å sy, lese, fiske. De fremhevet at det var viktig å gjøre noe for andre, for eksempel brodere en dåpskjole, lage ei fiskenot – og som bare *de* kunne.

Som viktige nære personer i den livsfase de var i, ble kreftpoliklinikken trukket fram som viktig av alle informantene. Det var deres ”trygge” base i en usikker tid.

8.7.2. Mestringsstrategier

I tilnærmingen til funnene har jeg prøvd å identifisere positive og negative faktorer som påvirker hverdagen hos informantene. I studien har fokus vært både å få frem utvalgets opplevelse og belyse utfordringer helsevesenet står overfor i møte med denne pasientgruppen. Det var også interessant å utforske hva som kunne være utfordringer i målet om å oppleve en bedre hverdag etter at den livsforlengende behandlingen er avsluttet.

I denne besvarelsen vektlegger jeg Lazarus og Folkman's stress- og mestringsteori (1984) i forståelsen av funnene – informantenes evne og mulighet til å mestre eget liv som syk. Teorien anser jeg som en relevant og en god "forklaringsmodell". Den har sine historiske referanser, og den er anerkjent og kjent både i det somatiske og psykiatriske fagmiljøet.

I følge Lazarus og Folkman (1984) er menneskets evne til å mestre avhengig av seks hovedgrupper av faktorer: 1) Helse og energi. 2) En positiv holdning eller lært hjelpeløshet. 3) Evne til å løse problemer. 4) Sosiale evner. 5) Sosial støtte. 6) Materielle ressurser.

8.7.3. Ubalanse mellom krav og muligheter til å møte kravene

Med sin slitenhet og for liten kunnskap og erfaring, må en anta at mestringsevnen er sterkt redusert til å håndtere problemene de opplever på en kvalitativ god måte. Spørsmålene og bekymringene er flere, og historiene de forteller om hverdagsutfordringer, understreker dette. På ulike vis har de innrettet seg i hverdagen, med eller uten hjelp fra sitt private nettverk. De er bevisst at kreftpoliklinikken og sykehuset har ansvar for behandlingen. Dit kan de ringe hvis det er noe, og da får de hjelp. Tryggheten i hverdagen er kreftpoliklinikken og at det er noen som bryr seg – det være seg familie, nabo eller regnskapsføreren. Hovedintrykket er imidlertid at de i stor grad må stole på seg selv i den praktiske hverdag. De er alle opptatt av å ikke plage andre. Disse funnene samsvarer godt med studiene som omtales i boken til Bondevik (2000), der hun viser at viktige faktorer for livskvaliteten i eldre år er å føle seg til minst mulig bryderi, ha en følelse av å bli respektert som menneske. Samtidig viser funnene at de er avhengig av hjelp – problemene de møter blir for store. Da er det godt at naboen, svigerdatteren, broren eller vennene er der tross alt.

Informantene forteller om sin egen styrke, at de er vant til å greie seg selv, at det er viktig å beholde humøret og at det er viktig å leve i nuet. Kun en av informantene sier at hun har ekstra overskudd til et sosialt liv, hun er den yngste. Alle informantene gir de uttrykk for håp om at behandlingen skal gi de en bedre hverdag, det gir de styrke i hverdagen. Skal en skåre på Lazarus og Folkman`s beskrivelse av faktorer som påvirker mestringseven (1984), tilsir funnene at ingen får ”full skår”, til det er de negative faktorene for dominerende i informantenes liv.

Nedenfor illustreres en måte å belyse informantenes mestringsevne:

Uthevet skrift er referert til Lazarus og Folkman (1984): I parentes står egen oppfatning av antatt mestringsevne.

1. *God helse og energi gir bedre mestringsevne enn dårlig helse:* (Lavt skår hos alle).
2. *En optimistisk holdning og en opplevelse av tidligere å ha mestret, fører til at individet er bedre rustet til senere påkjenninger. Men hvis det hele tiden opplever å mislykkes, vil det etter hvert få den oppfatning at det ikke nytter å prøve en gang. Det har lært hjelpsløshet:* Alle er positive til behandlingen, det er håpet. Ben og Emmi viser egen styrke til å greie seg i hverdagen. Anni, Clara og David innser at de ikke greier seg uten hjelp av sitt private nettverk. (Høyt skår).
3. *Mestringsevnen er avhengig av hvorvidt individet har kunnskap og evne til å løse problemer:* Ingen har nok kunnskap, erfaring eller energi til å takle alle utfordringene i forbindelse med sykdommen og behandlingen. (Lavt skår).
4. *Tro på egne evner til å få andre til å samarbeide, kan minske stress. Det å kunne ta i mot hjelp er viktig for å mestre.* De opplever at det kan være vanskelig å takle alle problemer selv. Alle har problemer med å be om hjelp. (Lavt skår).
5. *Å ha mulighet for støtte fra familie og sosialt nettverk, kan redusere stressfaktoren:* Alle sier at de har noen som bryr seg. For Anni, Clara og David er den hjelpen de får til praktiske ting i hverdagen viktig og nødvendig. Av informantene er det bare Ben som ikke har nær familie eller andre som er der for å hjelpe. (Lavt til middels skår).
6. *Å ha dårlige materielle ressurser som for eksempel økonomi, kan føre til økt stress, da det kan gi tilleggsutfordringer.* I intervjuene ble det ikke lagt vekt på dette – av den grunn er datamateriale for mangelfullt. To av informantene snakker likevel om egen økonomi: Ben som måtte selge båten da han ble syk fordi han ikke hadde råd til å ha den. Eller Emmi som må betale mye av reisene til behandlingen fordi hun bor i et annet fylke. Hun

poengterer at hun råd til denne ekstra utgiften.



Fig 5. Illustrer to faktorer som kan påvirke de kreftrammedes livskvalitet

Fatigue og livskvalitet kan sees som "konkurrerende" faktorer i informantenes liv, og hvor "det gode liv" har liten plass når intervjuet foregår fordi informantene opplever så stor grad av fatigue. Det er håpet, deres indre styrke, gode opplevelser og at noen bryr seg, som gir de styrke i hverdagen. Resultatene tyder på at mestringsevnen er sterkt redusert, nettopp fordi slitenhet er så dominerende og at informantene opplever stort ansvar for egen velferd og helse. Funnene sier noe om hva som påvirker informantenes egne ressurser til å takle hverdagen, men også hvordan deres opplevelse *kan* påvirke livskvaliteten på sikt. Det store spørsmålet er om håpet om en bedre hverdag blir en virkelighet, eller vil fatigue fortsatt få stor plass i deres hverdag når de er ferdig med sin cellegiftbehandling. Gir vi den eldre mulighet til å få en hverdag som også innfrir deres forventninger om å kose seg med familien, fiske, være sosial, brodere, spise god mat eller bare slappe av?

8.7.4. Kronisk utmattelse

Målet med livsforlengende behandling er god livskvalitet – og forhåpentligvis en hverdag som også innehar mer enn "bare" håpet. Informantene forteller om det som er viktig for de, og hva de ønsker å gjøre hvis behandlingen virker. Lars Tornstam (1992) skriver at mennesker bestreber seg på å opprettholde en opplevelse av likevekt når endringer inntreffer i alderdommen. Det overordnede blir å opprettholde trivselen i forandringen. Verdien av de livsområder som er viktige blir oppjustert, mens verdien av de som blir redusert, nedjusteres. Helsen blir ikke så viktig når den svekkes, mens for eksempel at åndelige verdier får større betydning (Kirkevold mfl. 2008). Informantene forteller også om "nedjusterte" ønsker om hverdagen hvis behandlingen virker. De tenker ikke på de lange reisene lenger, heller ikke å gjenoppta fysiske hobbyer. I følge Lazarus og Folkman (1984) er det vist at blant annet fysisk helse, sosial støtte og personlig tiltro på egen kontroll gir sterkest effekt på evne til å mestre. I

følge Tornstam (1992, hos Thorsen, 2008) kan eldre ha en bedre psykisk styrke enn yngre – svakheten er nettverket og deres fysikk. Dette samstemmer godt med funnene i denne studien.

Kunnskapen som omhandler kronisk fatigue, er urovekkende. Hjermsstad (1999) sin undersøkelse av brystkreftframmede som gjennomgikk en kurativ behandling, viser at flere får kronisk fatigue etter at de er erklært frisk. Studien omhandlet ikke eldre over 70 år. I egen studie ser en at det er flere faktorer som kan tilsi at de er i "fasesonen" for å utvikle kronisk fatigue. Påkjenninger over tid og fordi en må se på de som ekstra sårbare pga sin alder, pga at de lever med døden så nært. Funnene en ser hos informantene samstemmer godt med årsakene som tilskrives fatigue (Schjølberg 2006:126), men også Hans Selye inkluderer fysiologiske og psykologiske påvirkninger som utløsende for de omtalte stressreaksjoner (Selye, 1956 hos Espnes og Smedslund, 2001). Samtidig tilsier Lazarus og Folkman`s forståelse av hva som påvirker mestringsvevnen (1984), at den er sterkt redusert hos utvalget i denne studien. Med en slik forståelse av funnene i datamaterialet, og som er satt i relasjon til anerkjent og relevant teori, kan den oppfølgende refleksjon være: *Kan massiv stress medvirke til at de er utsatt for å utvikle kronisk fatigue? En oppfølging av en slik tankegang: "Frarøves" den eldre det gode liv etter at cellegiftbehandlingen er avsluttet – det som de selv betegner som viktig i livet deres?* Et liv som preges av nedsatt energi, vil med stor sannsynlighet redusere livskvaliteten hos enslige eldre som opplever at ansvaret for egen helse er deres.

En interessant problemstilling, spesielt i denne sammenheng der hensikten med behandlingen er lengre levetid og en bedre hverdag. Utfordringene i fortellingene er spesielt reisene til behandlingen, at pasientene lever med sin behandling og sykdom "alene" og at de gir uttrykk for at det de står overfor kan være uhåndterlig i sin slitenhet, for eksempel å lage mat. Alle betrakter primærhelsehelsetjenesten som perifer i behandlingen - det er kreftpoliklinikken og sykehuset som er sentral – det er de som vet, det er de som gir håp.

8.8. Oppsummering drøfting

Vurderingene som gjøres når livsforlengende behandling skal settes i gang, er blant annet antatt overlevelsestid og påvirkning av livskvalitet (Nome 2006:288). Livskvalitet kan defineres som en opplevelse av å ha det godt eller dårlig. Hos alvorlig syke er det spesielt

håpets betydning som synes viktig, og ha tro på seg selv og sine evner i forhold til å takle hverdagen best mulig (Rustøen, 2006).

Fortellingene viser at alle har opplevd gjentatte fysiske og psykososiale belastninger over tid, samtidig som de opplever stor spenning og usikkerhet tilknyttet sykdommen og behandlingen. Stadig nye utfordringer over tid kan virke utmattende, noe som er godt dokumentert, og som i denne oppgaven er forklart i lys av tilstanden fatigue. Beretningene viser at alle informantene preges av slitenhet og som setter begrensninger til deres aktivitet i hverdagen. Årsakene er komplekse, det kan for eksempel være bieffekter av cellegiftbehandlingen, stort vekttap, sinnstilstanden, lav blodprosent – eller selve kreften.

Med økt poliklinisk behandling, og en tilfeldig etablert kontakt med de kommunale tjenestene, er det lett å tenke seg at påkjennningene kan bli for vanskelig å takle for denne pasientgruppen. Informantenes mestringssevne er nært knyttet til håpet om en bedre hverdag., at ”noen passer på – bryr seg”, eller det de forteller at de gjør for å greie dagens utfordringer til tross for sin slitenhet. De ønsker å greie seg selv, de vil ikke plage andre, men innser også at de trenger hjelp og omsorg. Kreftpoliklinikken og sykehuset er en viktig trygghet i tilværelsen.

Lazarus og Folkman`s psykologiske stress- og mestringssteori indikerer at evnen til å mestre de vanskelige belastningen informantene står overfor, er redusert. Slik jeg forstår funnene, er fatigue en dominerende faktor i hverdagen hos informantene, i tillegg til at kunnskapen og erfaringen er for liten til å møte utfordringene i hverdagen. I drøftingsdelen valgte jeg å utforske fatiguebegrepet og Lazarus og Folkmans forståelse av stress og mestrings i skjæringspunktet livskvalitet. Dette for bedre å kunne forstå målgruppens livssituasjon, deres evne og mulighet til å mestre eget liv som syk, og for bedre kunne se hva som kan være utfordringer for at de skulle kunne oppleve en bedre hverdag som er målet med den livsforlengende behandlingen. Ved å støtte meg til anerkjent og relevant teori og samtidig se funnene mot andre aktuelle forskningsstudier, mener jeg at dette har bidratt til å belyse funnenes betydning i lys av problemstillingen.

Kapittel 9: Oppsummering og konklusjon

Avslutningsvis vil jeg forsøke å oppsummere hovedfunnene i undersøkelsen, konkludere i forhold til oppgavens problemstilling, og reflektere over studiens gjennomføring. Til slutt vil jeg trekke noe praktiske konklusjoner av det jeg har undersøkt.

Studien er en kvalitativ studie som tok sikte på å få frem de eldre kreftrammedes opplevelser av hverdagen, behandling og oppfølging med utgangspunkt i de siste årenes endringer i kreftomsorgen med sentralisering og økt poliklinisk behandling. Informantene er enslige eldre kreftrammede i alderen 71 og 79 år, 3 kvinner og 2 menn. Alle får livsforlengende cellegiftbehandling. Pasientene er rekruttert fra en kreftpoliklinikk etter gitte kriterier, de ble plukket fra noen utvalgte distriktskommuner i Norge. De har fra 1 ½ time – 5 times reise til det aktuelle behandlingsstedet. Informantene bodde alene i eget hjem, og sykdommen var ikke ny-diagnostisert. Bakgrunn for valgte kriteriene, er utfordringer knyttet til livsforlengende behandling og livskvalitet.

Fortellingene må sees på som komplekse i en forståelse av at det er flere faktorer påvirker hverdagen; sykdommen, behandlingen, at de er enslig eldre, at de opplever spenning og usikkerhet, de lever i håpet om en bedre hverdag. Samtidig har hver informant sin unike livshistorie. Fortellingene er sterke, fortalt av noen som er i en vanskelig livssituasjon preget av både håp og fortvilelse. Alle er preget av nedsatt funksjonskapasitet på grunn av redusert energi – og som setter begrensninger i deres hverdag. Årsakene er flere, men historiene indikerer at alle har hatt og fremdeles har, store fysiske og psykiske påkjenninger tilknyttet sykdommen og behandlingen. Det som er fremtredene, er deres beretninger om de strabasjøse reisene til sykehuset og at de i stor grad står alene med ansvaret for egen helse og velferd. Deres allmenntilstand er påvirket i varierende grad, det er slitenhet og vekttapet som er påfallende. Samtidig viste de store forhåpninger til behandlingen og om en bedre hverdag. Viljen til å leve lenger var vesentlig hos alle informantene. Ønsket om å være hjemme og greie seg selv, var viktig hos alle. Ingen hadde forventninger eller ønsker om oppfølging i hjemmet fra det offentlige.

Urovekkende er forskning som omhandler kronisk fatigue, en tilstand av manglende energi som vedvarer. Utvalget i denne studien må en anta er i ”faresonen”: De har vært, og er fortsatt utsatt for fysisk og psykisk ”slitasje”. Deres fremtid er uforutsigbar. Samtidig må en anta at

alderen gjør de ekstra sårbar pga de biologiske endringer og mindre nettverk. Oppfølgingen i hjemmet synes tilfeldig, deres trygge sted i behandlingssituasjonen er kreftpoliklinikken og sykehuset. Funnene viser at utvalget utsett for flere påkjenninger som må sees som ”unødvendige stressorer”. Med en slik forståelse, er det stor sannsynlighet at en med bedre tilrettelegging kan redusere / eliminere negative faktorer hos informantene – og derved bidra til en bedre hverdag.

Den metodiske tilnærmingen var fenomenologisk med en hermeneutisk referanseramme. Analysen har skjedd trinnvis inspirert av Granheim & Lundman (2004) med det mål å bevare det manifestede budskap. Jeg forsøkte å analysere de fem sykdomsfortellinger fra en norsk kontekst med fokus på enslige eldre som bor i ”glisne strøk”. I besvarelsen er historiene presentert i en forkortet utgave, og fremtredende funn er drøftet mot anerkjente teorier og forskningsstudier for å understreke dens betydning.

Valg av teoretisk tilnærming har først og fremst vært forankret i min analyse av intervjumateriale. Den teoretiske tilnærmingen til funnene er drøftet i en forståelse av at stress og mestring har stor betydning for fysiologisk, psykologisk og sosialt velvære. Funnene valgte jeg holde opp mot livskvalitet; med en forståelse av fatigue og stress på den ene siden, og mestring på den andre. Dette for å forstå målgruppens livssituasjon, deres evne og mulighet til å mestre eget liv som syk, og for bedre kunne se hva som kan være utfordringer slik at de skulle kunne oppleve en bedre hverdag. Det er intensjonen med livsforlengende behandlingen. Fordi undersøkelsen omhandler enslige eldre som bor i distrikts-Norge, har studien satt fokus på det fremtredende hos denne målgruppen.

Metoderefleksjoner

Informantenes anonymitet er ivaretatt etter gjeldende regler fra REK. I rekrutteringen innebar dette at det ikke ble avkrevd et aktivt nei-svar hvis noen ikke vil delta. Hvor mange som fikk forespørsel i denne studien er ukjent. Det jeg er kjent med, er at jeg fikk seks ja-svar, hvorav en trakk seg før intervjuet. Det var kreftpoliklinikken som ga denne beskjeden for den aktuelle informanten.

I følge Andersen, Grude og Haug, kan mange mislykkede prosjekter spores tilbake til uklare eller upresise mål (2004:25). Denne utfordringen ser jeg klart i denne studien, men mener at

besvarelsen har tydeliggjort problemstillingens omfang, samt vist dens mulige verdi i diskusjonen om eldre krefttrammede i distrikts-Norge.

For å få de gode svar, lå utfordringen først og fremst i utarbeidelsen av spørreguide og i analysedelen. Intervjuguiden er laget ut fra min forforståelse. Den bygger på arbeidserfaringen innen kreftomsorgen og mange samtaler med pasienter. Samtidig har jeg lest teori og forskningsresultater som jeg har ment er relevant. Jeg har opplevd at de spørsmål og begreper jeg har brukt i intervjusituasjonen stort sett har blitt forstått av informantene. Bare enkelte ganger måtte spørsmålene tydeliggjøres, for eksempel var det vanskelig for informantene å skille spørsmålene: ”Fortell om hvordan det er å leve med kreft” og ”fortell om hvordan kreften påvirker hverdagen din?”. Det som var ment som et innledningsspørsmål: ”Kan du fortelle meg hva som er viktig for deg i livet ditt, og som gir deg styrke til å greie dagen”, ble ikke brukt slik. Det var unaturlig i intervjusituasjonen – spørsmålet / svarene kom som en del av samtalen. Min kompetanse innen veiledning og kommunikasjon hjalp meg til å holde fokus på åpne spørsmål og det å kunne følge opp svar med utdypende spørsmål, i intervjusituasjonen. ”Bifortellinger” som kunne oppfattes som lite relevant i intervjusituasjonen, bidro likevel med viktig informasjon. For eksempel historiene om de gode opplevelsene, hva som opplevdes som viktig i livet.

I intervjuene var det viktig å sjekke gyldigheten ved enkelte utsagn ved å spørre opp igjen: ”Du sa at... Du fortalte at... - stemmer det”? På den måten fikk jeg bekreftet eller avkreftet om det som ble sagt stemte med min oppfattelse. Ofte kom denne oppsummeringen på slutten av en fortelling om et tema / ved avslutning av intervjuet. At jeg som intervjuer / forsker er fra distrikts-Norge og har samme dialekt som informantene, er med på at min forståelse forstås likt intervjuobjektets forståelse. Dog er jeg ikke eldre, jeg har ikke kreft.

Informantene har vært kjent med sin kreftsykdom fra ett til ni år, og de var i behandling med cellegift. For meg som intervjuer, var det viktig å ta hensyn til deres psykiske og fysiske tilstand, og ikke påføre de en ekstrabelastning med spørsmålene; og også være oppmerksom på om de orket å fullføre på grunn av informantenes allmenntilstand. Deltakerne i studien fortalte sine historier på en åpen og ærlig måte, selv om de var slitne, måtte drikke og ha pauser underveis. Det som betegner fortellingene, er at oppfølgingsspørsmål fra intervjuer i mindre grad ble besvart. Særlig der samtalene berørte den uforutsigbare fremtiden. Ben sitt utsagn: ”Det ser ut som legene har lært av dyrlegene – blir de ikke gode etter to dager så

skyter de dem". Mitt oppfølgingsspørsmål: "Vil du si mer om det", ble besvart med stillhet. Min tilbakeholdenhet som intervjuer – jeg ville ikke være påtrengende - var nok medvirkende. De fortalte det som de ønsket å fortelle, helt spontant. Alle sa det var godt å fortelle om seg selv. Ingen hadde spurt etter deres historie før. Samtalene var fortrolige, og i to av intervjuene er deler utelatt av hensyn til anonymitet.

Å skille forskerrollen og hjelperollen i møte med informantene bød på flere utfordringer. Som sykepleier har jeg lang erfaring innen kreftomsorgen, og dette var kjent for informantene. Selv om alle var klar på at jeg var der som intervjuer, snakket de også til meg som sykepleier; de hadde spørsmål og bekymringer. Det var lett at rollene kunne bli blandet for begge parter, fordi informantenes allmenntilstand i ulik grad var påvirket. Som intervjuer måtte jeg ta hensyn til at de var i en sårbar fase på grunn av sykdommens alvorlighet.

Tre av informantene viste tydelig at de var sliten, og det ble innlagt pauser etter behov. En av informantene var så medtatt og syk at han lå på sofaen under intervjuet. Jeg valgte etter dette intervjuet å kontakte fastlegen i samråd med informanten. For de som hadde spørsmål - og i hovedsak dreide dette seg om deres fysiske plager - ble samværet preget av at de var syk og jeg var helsepersonell. I samråd med informantene ble eventuelle spørsmål besvart ved intervjuets slutt, og med en oppfordring om at de tok opp sine spørsmål med kreftpoliklinikken.

I min rolle som intervjuer, var det en styrke at jeg har kunnskap og erfaring i å samtale med alvorlig syke pasienter. Jeg følte meg rolig og trygg i intervjusituasjonen. Alle sier det var godt å prate, og dette er også mitt inntrykk. Samtidig var jeg oppmerksom på at de var i en sårbar fase i livet både fysisk og psykisk, og som intervjuer var jeg opptatt av å følge informantene i tankerekken mer enn å få svar på de mange spørsmål jeg ønsket å utdype.

Det var en trygghet for meg som intervjuer at det i prosjektet hadde blitt etablert en beredskap for å tilby formidling av hjelp til deltakerne, ikke bare i form av støttesamtaler ved angst og uro, men også ved somatiske og praktiske problemer. Dette ble klargjort for informantene, og som også ble tydeliggjort i informasjonsskrivet med blant annet hvem som har det medisinske ansvaret for pasienten.

Selv om det kan være ulemper at de fleste informantene var kjent med min tidligere stilling i Kreftforeningen, vurderer jeg fordelene større enn ulempene; de hadde tillit til meg som intervjuer, jeg var ikke en del av det offentlige helsevesenet.

Jeg har prøvd å være bevisst min forforståelse gjennom hele gjennomføringen av studien og tilstrebet å være kritisk til hva jeg fant, for å prøve å komme utenom min forforståelse. Mer enn det har jeg ikke kunnet gjøre. I studien har tidligere kunnskap vært med å formulere problemstillingen og målgruppa.

Datamaterialet var omfattende, og til dels ulike. Intervjuene var preget av at utvalget var i en sårbar livsfase, men samtalene var både fortrolige og detaljerte. I oppgavens analyse har jeg valgt å se på positive og negative faktorer som knytter seg til informantenes opplevelse av det å leve med sykdommen, behandlingen og livet hjemme. Dette for å forstå fortellingenes betydning i lys av den kontekst informantene er i, men også i det perspektiv at målet med den livsforlengende behandlingen er bedre livskvalitet.

Tidligere kunnskap har nok påvirket meg til å rette fokus mot spesielle deler av datamaterialet. I det analytiske arbeidet har nok egen kjennskap i feltet og en grundig teoretisk kunnskap hatt en påvirkning i seleksjonen av data. For eksempel hadde jeg før studien en oppfatning om at avstanden til behandlingssted kunne være ressurskrevende for informantene, men samtidig visste jeg ikke hvordan hver enkelt opplevde dette. Slik jeg ser det, hadde jeg som forsker ikke nærhet til problemstillingen, nettopp fordi jeg ikke er og har vært kreftrammet, og derfor har jeg ikke opplevd det informantene opplever. Samtidig var det særdeles nødvendig å være bevisst egen forforståelse, det mener jeg at jeg har belyst i oppgaven. Min egen overraskelse over historiene som ble fortalt, tyder på at jeg har hatt et "åpent sinn" i møte med informantene. Antagelser om tilstanden og forholdene for målgruppen før jeg foretok intervjuene, ble utfordret på flere områder: Deres slitenhet og vekttapet var påfallende, beretningene om reisene til behandling var ekstrem slitsomme; de hadde stort ansvar for egen helse og velferd; men livsviljen var likevel stor. De ønsket å være hjemme – og ikke være på sykehuset tilknyttet cellegiftbehandlingen.

Troverdighet handler i bunn og grunn om at det må være en rød tråd i en undersøkelse fra forskningsspørsmålene, gjennom intervjuene, analysen og drøftingen, og at man har svart på forskningsspørsmålene. Jeg har i metodekapitlet prøvd å gi leseren tilgang til den måten jeg

har gjennomført undersøkelsen på ved å ha en nøye beskrevet datainnsamlingsmetode, samtidig som jeg så nøyaktig som mulig har beskrevet i hvilken sammenheng i datamaterialet det er fremkommet i. I oppgaven er hver enkelt case presentert, og i drøftingen har jeg støttet meg til anerkjente og relevante teorier og forskningsstudier. Dette for å fremheve betydningen av funnene, dette for at leseren skal kunne bedømme rimeligheten i mine tolkninger.

En kan ikke utelukke at resultatene blir vektlagt for stor betydning, for eksempel ved at enkeltutsagn fra en av informantene blir presentert på en slik måte at det kan oppfattes som gjeldende for alle som deltok i studien. Dette er noe jeg har vært oppmerksom på, og jeg har søkt å tydeliggjøre når opplevelser ikke har vært for alle. Imidlertid er flere funn i studien urovekkende, samtidig som det er lite "høyrøstede klager" fra informantene. Nettopp derfor er deres opplevde historie viktig å formidle.

Funnene i studien kan ikke generaliseres, til det er datamaterialet for lite. Likevel kan en si noe om hvordan enslige eldre kreftrammede i distrikts-Norge opplever hverdagen, behandlingen og oppfølgingen. Ut fra tidligere forskning, kan det også se ut som om noen tema kan være gjeldende for mennesker med lignende sykdommer; opplevelse av lidelse kan være felles for flere mennesker i alle aldre, de som lever med kroniske sykdommer er ofte i stor avhengighet til helsevesenet.

9.1. Praktiske konklusjoner

Alle forholdene må legges på bordet

Fra samtalen er inntrykket at medisinsk utvikling og helsevesenets organisering, ikke nødvendigvis samkjøres slik at de tilpasses denne pasientgruppen. Det er spesielt bekymringsfullt å se at enslig eldre som får cellegift forholder seg poliklinisk til spesialisthelsetjenesten, samtidig som kommunehelsetjenesten ofte har en perifer rolle. Det var kreftpoliklinikken informantene hadde tillit til i behandlingssituasjonen

Forståelsen av hva "oppfølging" innebærer, kan diskuteres, men i tråd med faglig forsvarlighet, fremheves at kommunal forvaltning er en særlig viktig aktør i behandlingsskjeden for eldre, men for kreftrammede som får cellegift, har

spesialisthelsetjenesten et spesielt medisinsk ansvar for behandling og oppfølging (NOU 2005:3).

Det synes klart at det å leve med uhelbredelig kreft kan være en stor påkjenning både fysisk og psykososialt, og at enslige eldre kan oppleve at påkjenningene forsterkes pga biologisk alder og mindre nettverk. Samtidig ser en at oppfølgingen kan virke tilfeldig, og den enkelte er ”pålagt” stort ansvar for egen helse i en situasjon der de opplever at allmenntilstanden er svekket. De fleste har for liten kunnskap og / eller er for svekket til å ta tak i problemene de står overfor, for eksempel sitt eget vekttap eller andre fysiske plager de har. Likeledes tyder beretningene om at reisene til behandlingen utsetter den eldre for unødvendig belastninger, som igjen kan redusere deres allmenntilstand ytterligere. At informantene var opptatt av ikke være til bry, samstemmer godt med funnene til Bondevik (2000).

Flere påpeker at det er vist liten overensstemmelse mellom hvordan legen og den kronisk syke selv vurderer sin livskvalitet (Rustøen 2001, Thorsen, 2008:67, Daatland og Solem, 2000). Denne antakelsen er jo interessant når det skal vurderes hvem som skal få livsforlengende behandling eller ikke, og hvilke kriterier som vektlegges i vurderingene. Et viktig perspektiv å ha når fagpersoner og politikere diskuterer hva som er viktigst: Det å legge år til livene eller liv til årene? For at en slik diskusjon skal bli reel, er det helt klart nødvendig å se på alle forhold – fra brukerens ståsted og fra hjelperens ståsted - slik at det ikke legges mangelfulle vurderinger til grunn for avgjørelsene om hvem som skal få tilbudet om livsforlengende cellegift. Det må derfor sees på som en plikt for de som yter hjelpen, dvs det offentlige helsevesen, å se på om forholdene rundt den eldre er organisert på den ”beste måten”. Denne argumentasjonen støttes av Nasjonal strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen (2004).

Utvalget er ikke stort, og hensikten med studien er ikke å generalisere. Likevel har Anni, Ben, Clara, David og Emmi sagt noe om hvordan det er å være enslig eldre med uhelbredelig kreft i distrikts-Norge. De har fortalt om forhold som både vanskeliggjør og bedrer deres hverdag, og som kan lede til ny ideer som kan være viktige bidrag til forbedringer / endringer.

Funnene i studien bør sees i lys av både juridiske og etiske forhold: Pasientrettighetsloven, Helsepersonelloven, Kommunehelsetjenesteloven og Spesialisthelsetjenesteloven er gode utgangspunkt når en skal diskutere faglig forsvarlighet. Individuell plan er et nøkkelord. For eksempel fremgår det i både Kommunehelsetjenesteloven og Spesialisthelsetjenesteloven

krav om å utarbeide individuelle planer for pasienter med behov for langvarig og koordinert tilbud.

I masterstudiets avslutningsfase våren 2009, avventes en ny samhandlingsplan. Det gir forventninger til at også alle sider blir belyst – også den sykes.

Vær på tilbudssiden

Informantene i denne studien sier mye om hva som påvirker livet deres på godt og vondt. Imidlertid forteller de også hvordan vi som helsepersonell kan bedre deres opplevelse slik at målet med den livsforlengende behandlingen - god livskvalitet – bli nådd: Helsevesenet må være mer på *tilbudssiden* (fig 6). Her tillegges sykepleiere og leger et spesielt ansvar for å påse at handlingene er i samsvar med faglig forsvarlighet.

1. Organisert hjemmebesøk - for å avdekke evt. utfordringer som den kreftrammede strever med; det være seg fysiske plager, det å få snakke, det å få hjelp og råd til matlaging.
2. Individuelt plan
3. Organisere reisene slik at de ikke ”tapper den eldre for unødvendig energi: Reisene til og fra behandling bør tilrettelegges på en bedre måte slik at reisetid og ventetid kan reduseres betraktelig.

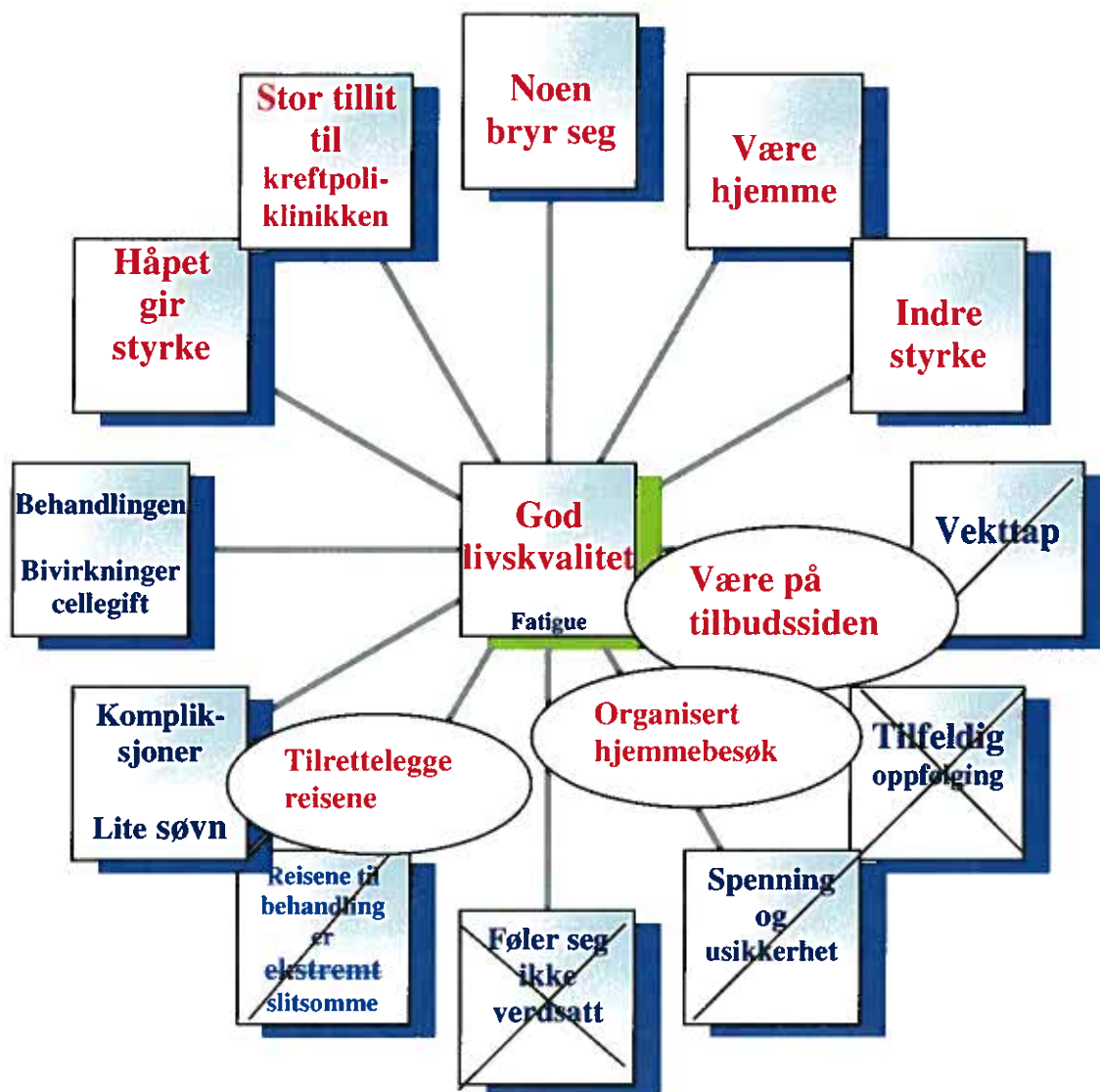
Til slutt:

Et utsagn førsteamanuensis Margaret Bondevik kom med (Eldreårenenes psykologi, 2001), ble så tydelig for meg i møtet med informantene: *Hvorfor sier de gamle at de har det godt – når de ikke har det?*

Emmi sa det så godt: *En må være frisk for å være syk.*

Min sluttkommentar er: *Det er lov å være syk for å bli frisk.*

Fig 6. Illustrasjon viser positive og negative opplevelser hos informantene. Røde markeringer er positive påvirkninger – de negative er markert blått. Foreslåtte tiltak mot de negative påvirkningene er markert rundt.



LITTERATURLISTE

Allwood C.M & Erikson M.G (1999): *Vetenskapsteori för psykologi och andra Samhällsvetenskaper*. Studentlitteratur, Lund

Andersen, Grude, Haug (2004): *Målrettet prosjektstyring*. 5. utgave. NKI-forlaget.

Barbosa da Silva A & Wahlberg V (1994): *Vetenskapsteoretisk grund för kvalitativ metod*. I: Starrin B & Svensson P-G (red. 1994): *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Studentlitteratur. Lund, Sverige

Benner P. (1991): *Stress and coping with cancer*. In: Baird SB, McCorkle R, Grant M, eds. *Cancer nursing: a comprehensive textbook*. Philadelphia: WB, Saunders

Benzein E, Norberg A, Saveman BI (2001): *The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliativ home care*. *Palliat Med*. 15 (2): 117-26

Bondevik, M. og Nygaard, H. (red) (2006): *Tverrfaglig geriatri. En innføring*. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS. 2 utgave.

Bondevik B (2000): *Den eldste eldre. Erfaringer og refleksjoner*. Gyldendal Norsk Forlag AS

Bondevik M. (2001): *Eldreårenes psykologi*. Fagbokforlaget

Cobb S. (1976; 38300-314): *Social Support as a Moderator of Life Stress*. *Psykosom Med*.

Connor AP, Wicker CA, Germino BB. (1990): *Understanding the cancer patient*. *Cancer Nurs* 1990; 13:167-75)

Cullberg J (1994): *Mennesker i krise og utviklingen psykodynamisk og sosialpsykiatrisk studie*. H. Ashehoug. Oslo.

De regionale komiteene for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk under nettadressen www.etikkom.no

Daatland S. O, og Solem P. E. (2000): *Aldring og samfunn. En innføring i sosialgerontologi*. Bergen. Fagbokforlaget.

Dahl E og Vogt P (1996): *Levekår og livskvalitet blant eldre*. Fafo-rapport 185

Denzin N.K. (1989): *Interpretive interactionism*. Sage Publications. London.

Espnes, G.A. og Smedslund, G (2001). *Helsepsykologi*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Everett E.L. og Furseth I (2004): *Masteroppgaven. Hvordan begynne – og fullføre*. Universitetsforlaget.

Fagermoen M.S. (2003): *Narrativ analyse – en metodediskusjon*. Norsk tidsskrift for sykepleieforskning (2):3-19.

Fawzy, I, Fawzy, M.D, Fawzy, W (1994): *A Structured Psychoeducational intervention for Cancer Patients*. New York: Elsevier Science Publishing Company.

Fjelland, Ragnar og Gjengedal, Eva (1995): *Vitenskap på egne premisser. Vitenskapsteori og etikk for helsearbeidere*. Ad Notam Gyldendal.

Fog J. (1994): *Med samtalen som utgangspunkt: Det kvalitative forskningsinterview*. Akademisk forlag. København

Frank, Arthur (1995): *The wounded storyteller*. The University of Chicago Press, Chicago.

Gadamer, H.G (1975): *Truth and method*. New York: Seabury Press

Giorgi A (1985): *Phenomenology and Psychological Research* Pittsburgh, Pa.: Duquesne University Press

- Giddens, Anthony (1984): *Against micro and macro: social system integration*, pp. 139-145. In: Giddens A (ed.) *The construction of society*, Berkeley, University of California Press.
- Gjengedal, Eva og Berit Rokne Hanestad (red.) (2007): *Å leve med kronisk sykdom*. Oslo: Cappelen akademisk forl.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004): *Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness*. *Nurse Education Today*, 24 (2), 105-112.
- Habermas, J (1999): *Kommunikativ handling, moral og rett*. Oslo: Tano Aschehoug
- Haldorsdottir S, Hamrin E. (1996): Eksperiencing existential changes: the lived experience of having cancer. *Cancer Nurs.* 1996 Feb;19 (1):29-36.
- Halvorsen K (1996): *Forskningsmetode for helse og sosialfag. En innføring i samfunnsvitenskaplig metode*. Cappelen Akademiske Forlag
- Hellevik O. (1999): *Forskningsmetode i sosiologi og statsvitenskap*. Universitetsforlaget, Oslo. 6. utgave.
- Hjermstad, M. J. (1999): *Health related quality of life in cancer patients treated with high-dose chemotherapy and stem cell transplantation*. Oslo. The Norwegian Radium Hospital.
- Hummelvold J K. (2004): *Helt – ikke stykkevis og delt: Psykiatrisk sykepleie*. Oslo: Ad Notam Gyldendal akademisk. 6. utgave.
- Håkonsen, Kjell Magne (2000): *Mestring og lidelse. Psykiatri for helse- og sosialarbeidere*. Gyldendal Akademisk. 1. utgave.
- ICNS etiske regler for sykepleiere (2001). Norsk Sykepleierforbund.
- Jensen, T. (1990). *Sykepleiens grunnlagsproblemer*. Gyldendal

Jordens, F. C., M. Little, K. Paul og E. Sayers (2001): *Life disruption and generic complexity: a social linguistic analysis of cancer illness*. I: *Sosial Science and Medicine* 53: 1227-1236.

Kaasa S. (red).(1998). *Palliativ behandling og pleie. Nordisk lærebok*. Ad Notam Gyldendal.

Kamps H, Rønning A-B, Stavseth I, Wiik G.B. (2000): *Ressurspersoner i kreftomsorg og behandling – en nettverksmodell for fagutvikling og kontinuitet i behandlingskjeden*. Kreftforeningen.

Kilvik A og Lamøy LI (2007): *Litteratursøking i medisin og helsefag. En håndbok. 2. utgave*. Tapir akademisk forlag.

Kirkevold M, Brodtkorb K, Ranhoff A. H (red) (2008): *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. Gyldendal Norsk Forlag AS

Kirkevold M. og Brodtkorb K (2008): *Kartlegging*. I: Kirkevold M, Brodtkorb K, Ranhoff A. H (red) (2008). *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. Ss 113 – 122. Gyldendal Norsk Forlag AS

Kommunehelsetjenesteloven. Lov 19. November 1982 nr 66 om helsetjenesten i kommunene, § 1 – 2

Krause K. (1991): *Contracting cancer and coping with it*. *Cancer Nurse* 1991;14:240-5.

Kreftregisteret 2009. Cancer in Norway.

Kreftforeningen (2009). *Krafttak mot Kreft*.

Kreftforeningen. www.kreft.no

Kruse E. (1989): *Kvalitative forskningsmetoder*. Dansk psykologisk forlag.

Kubler-Ross E. (1997): *On death and dying*. New York: Scribner Classics.

Kvaal K. (2008): *Angst og depresjon*. I: Kirkevold M, Brodtkorb K, Ranhoff A. H (red) (2008). *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. Ss 383 - 394. Gyldendal Norsk Forlag AS

Kvale S. (2006): *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kåresen R og Wist E (red) (2009). *Kreftsykdommer – en basisbok for helsepersonell*. Gyldendal Norsk Forlag. 3. utgave.

Lauvås K, & Lauvås P (1994): *Tverrfaglig samarbeid*. Tano A.S.

Lazarus R og Folkman S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.

Loge J og Kaasa S (2000): *Forekomst og diagnostikk av psykiatriske tilstander i palliativ medisin*. Medisn og vitenskap. Tidsskr Nor Lægefor. 2000; 120:3275-9.

Lov av 2. juli 1999 om helsepersonell. Sist endret ved lov 29. august 2003 nr 87 (Helsepersonelloven). lovdata.no

Lov av 1999-07-02 nr 63: Lov om pasientrettigheter. Nytt kapittel 4 A; gjelder somatisk helsehjelp. lovdata.no

Løchen Y. (1998): *Det gjenstridige livet*. Oslo: Universitetsforlaget.

Malt U F, Retterstøl N, Dahl A.A. (2003): *Lærebok i psykiatri*. Gyldendal. 2. utgave.

Malterud K.(2003): *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. Tano Aschehoug.

Mensen L. (2008): *Biologisk aldring*. I: Kirkevold M, Brodtkorb K, Ranhoff A. H (red) (2008). *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. Ss 51 - 56. Gyldendal Norsk Forlag AS

Mishler E. G. (1986): *Research interviewing – Context and narrative*. Harvard university press. London.

Moesmand, Anna Marie og Astrid Kjøllesdal (2004): *Å være akutt kritisk syk: om pasientenes og de pårørendes psykososiale reaksjoner og behov*. Oslo : Gyldendal Akademisk.

Nasjonal strategi for arbeid innenfor kreftomsorgen. Rapport til Helsedepartementet juni 2004. Kvalitet, kompetanse og kapasitet.

Nasjonale faglige retningslinjer for forebygging og behandling av underernæring. IS-1580

Nilson B. (2004): *Noen betraktninger om sentrale dimensjoner innenfor hermeneutikk ut fra Gadammers tenkning*. Sykepleien Forskning 04/07:266-268.

Nome O. (2006): *Generell onkologi*. I: Reitan A M & Schjølberg TK (red). *Kreftsykepleie. Pasient - utfordring - handling*. ss 272 – 299. Akribe. 2. utgave

Nordeng, H. og Spigset O. (red). (2008). *Legemidler og bruken av dem*. Oslo Gyldendal ak.

Norges offentlige utredninger (NOU 1997:20). *Omsorg og kunnskap!* Norsk Kreftplan. Oslo: Statens Forvaltningstjeneste

Norges offentlige utredninger (NOU 1999:2). *Livshjelp – behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende*.

Norsk forening for palliativ medisin (NFPM 2004). *Standard for palliasjon*.

Norsk Lægeforening. Nr 25. 2002:122 TEMA: *Forskningsmetoder*. Tidsskrift

Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste under nettadressen www.nsd.no

NOU - 2005:3. Norges offentlige utredninger: *Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste*.

NOU-1983:30. Norges offentlige utredninger. *Styrk primærhelsetjenesten.*

Olsson H og Sörensen S (2003): *Forskningsprosessen: Kvalitative og kvantitative perspektiver.* Oslo Gyldendal akademiske.

Polkinghorne, D. E. (1998): *Narrative knowing and the humandsciences.* State University of New York Press, Albany, N.Y.

Ranhoff A. H. (2008): *Den gamle pasienten.* I: Kirkevold M, Brodtkorb K, Ranhoff A. H (red) (2008). Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten. Ss 74 – 86. Gyldendal Norsk Forlag AS

Ranhoff A. H. (2008): *Tretthet.* I: Kirkevold M, Brodtkorb K, Ranhoff A. H (red) (2008). Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten. Ss 305 - 310. Gyldendal Norsk Forlag AS

Regional Helseplan, Midt-Norge (2001)

Reitan A M og Schjølberg TK (red).(2000): *Kreftsykepleie. Pasient - utfordring handling.* Akribe. 2. utgave –

Reitan AM (2006): *Krise og mestring.* I: Reitan A M & Schjølberg T K (red). Kreftsykepleie. Pasient - utfordring - handling. Ss47 - 64. Akribe. 2. utgave

Reitan AM (2006): *Kommunikasjon.* I: Reitan A M & Schjølberg T K (red). Kreftsykepleie. Pasient - utfordring - handling. Ss 65 - 80. Akribe. 2. utgave

Riessman, C. K. (1993): *Narrative analysis.* Sage publications, California.

Ringdal, G. I. (1995): *Correlates of Hopelessness in Cancer Patients.* Journal of psychosocial Oology. Volum 13 (3). Haworth Press Inc.

Ringdal, G. I. (1999): *Begrepet livskvalitet og utviklingen av livskvalitetsforskning.* Norsk senter for barneforskning. Nr. 1.

Ringdal, G. I. Og Ringdal, K. (2000): *A follow-up study of the quality of life in cancer Patients with different prognoses*. Nederland.: Quality of Life Research 9:65-73

Rouge, K. (1998): *Mitt liv – mitt håp*. Grøndahl og Dreyers Forlag AS

Rosenvinge, B.H, Rosenvinge, J.H. (2003): *Forekomst av depresjon hos eldre – systematisk oversikt over 55 prevalentstudier fra 1990 – 20001*. Tidsskrift for Den norske legeforening, 2003; 123:928-9

http://www.tidsskriftet.no/index.php?seks_id=785939 Nedlastet 15.03.09

Rustøen, T.(1998): *Doktorgradseksamen. Hope and quality of life in newly diagnosed cancer patients*. Universitetet i Bergen, seksjon for sykepleievitenskap.

Rustøen, T. (2001): *Håp og Livskvalitet - en utfordring for sykepleiere*. 1. utgave. Gyldendal Norsk Forlag.

Rustøen T (2006): *Livskvalitet*. I: Reitan A M & Schjøberg T K (red). *Kreftsykepleie. Pasient - utfordring - handling*. Ss 39 - 46. Akribe. 2. utgave

Schjøberg T K (2006): *Fatigue*. I: Reitan A M & Schjøberg T K (red). *Kreftsykepleie. Pasient - utfordring - handling*. Ss 124 – 131. Akribe. 2. utgave

Seligman MEP (1975): *Helplessness*. New York: W.H. Freeman and Company.

Severinsson E (1991): *At handleda i vårdarbete- en hermeneutisk-fenomenologisk studie i handledningens teori och praktikk*. Avhandling i vårdvetenskap för licantiaexamen i hälsovår., Åbo Akademi

Siegel B. (1989): *Kjærlighet, medisin og mirakler*. Norsk utgave. Oslo: Ex Libris.

Sjøen, Rolf Jarl og Lene Thoresen. (2008). *Sykepleierens ernæringsbok*. Oslo ; Gyldendal Akademisk.

Sjöström U (1994): *Hermeneutikk – att tolka utsagor och handlinga.*, I: Starrin B & Svensson (red. 1994) P-G: *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*, Studentlitteratur Lund, Sverige

Slagsvold B og Daatland SO (red). NOVA Rapport 15/2006

Snoek J.E. og Engedal K. (red) (2000). *Psykiatri. Kunnskap Forståelse Ufordringer*. Ss. 96 - 110. Akribe Forlag. 2. utgave.

Sosial-og helsedirektoratet (06/2006). *Når matinntaket blir for lite...*

Spesialisthelsetjenesteloven. Lov 2. Juli 199 nr 61 om spesialisthelsetjenesten

Starrin B & Svensson P-G (1994): *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Studentlitteratur. Lund, Sverige

Stamnes, J. (1997). *En kort innføring i Richard Lazarus stress- og mestringssteori*. Namsos: Høyskolen i Nord-Trøndelag

Statens helsetilsyn (nr 6 1999). *Scenario 2030 – sykdomsutviklingen for eldre fram til 2030*.

Store norske leksikon

Stortingsmelding nr 25 (2005 – 2006): *Mestring, muligheter og mening – framtidens omsorgsutfordringer*. Det kongelige Helse og Omsorgsdepartementet.

Svenaesus F. ((2005): *Sykdommens mening – og møtet med det syke mennesket. Det medisinske møtetets fenomenologi och hermeneutik*. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Taylor SJ & Bodgan R (1998): *Introduction to qualitative research methods: a guidebook and resource*. New York, N.J: Chichester Wiley

Thorsen K. (2008): *Aldringsteorier*. I: Kirkevold M, Brodtkorb K, Ranhoff A. H (red) (2008). *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. Ss 57 - 68. Gyldendal Norsk Forlag.

Tornstam, L.(1992). *Åldrandets sosialpsykologi*. Kronstad: Raben och Sjögren.

Tungesvik H O (2006). *Når kreft gir kraft. Rapport frå eit halvår med kreftdiagnose*. Det Norske Samlaget.

Ursin H. Baade E, Levine S. (1978). *Psychobiology of Stress. A study of Copin Man*. New York: Academic Press.

Varre P. (2006): *Utfordringer ved kjemoterapi*. I: Reitan A M & Schjølberg TK (red). *Kreftsykepleie. Pasient - utfordring - handling*. ss 115-123. Akribe. 2. utgave.

Wergeland L.S. (2006): *Etiske problemstillinger*. I: Reitan A M & Schjølberg TK (red). *Kreftsykepleie. Pasient - utfordring - handling*. ss 215 - 227. Akribe. 2. utgave.

Wiik Guri B. (1995). *Namdalsmodellen - Bedre samarbeid mellom sykehus og primærhelsetjeneste*. Sykepleien Fag nr 5.

Zahavi Dan ((2001): *Husserls fænomenologi*. Gyldendal. Ny revidert udgave.

Aadland E (1997): *Og eg ser på deg. Vitenskapsteori og metode i helse- og sosialfag*. Tano Aschehoug. Otta

Vedlegg:

1. Kriterier utvalg
2. Intervjuguide
3. Faktaopplysninger informanter
4. Informasjonsskriv med svarslipp
5. Eks. fra analysen

Eldre med Kreft i distrikts-Norge – en kvalitativ studie

Kriterier for utvalget:

- Utvalget rekrutteres fra en kreftpoliklinikken.
- Informantene s plukkes fra noen utvalgte distrikts-kommuner
- Informantene skal bo i en kommune med minst 1 ½ times reise til der det aktuelle behandlingsstedet er etablert.
- Over 70 år.
- Bor alene i eget hjem.
- Får palliativ behandling (livsforlengende) med cellegift.
- Pasientens kreftdiagnose skal ikke være ny-diagnostisert.
- Tar sikte på at utvalget fordeles ca 50 / 50 mellom menn og kvinner.
- De fire vanligste kreft typene som finnes er lungekreft, prostatakreft, brystkreft og mage/tarm kreft (Kreftregisteret 2008). Det er derfor naturlig å tenke seg at utvalget vil være rammet av en eller flere av disse diagnosene. Imidlertid kan det ikke utelukkes at utvalget kan ha en annen kreft type enn det som er nevnt. For studien er det ikke hvilken diagnose utvalget har, som er av overordnet betydning. Bakgrunn for de valgte kriteriene for utvalget er utfordringer knyttet til livsforlengende behandling og livskvalitet.

INTERVJUGUIDE- Eldre med Kreft i distrikts-Norge

Denne kvalitative studien har som formål å få intervjuobjektene til å *berette* om sin hverdag som kreftrammet både i fortid, nåtid og framtid.

Innledningsspørsmål:

- *Kan du fortelle meg hva som er viktig for deg i livet ditt, og som gir deg styrke til å greie dagen?*

Spørsmål knyttet til hverdagen:

1A: *Fortell om hvordan det er å leve med kreft.*

1B: *Fortell om hvordan kreften påvirker hverdagen din.*

Spørsmål knyttet til behandlingen:

2A: *Fortell om dine tanker og erfaringer om hvordan du opplever behandlingen.*

2B: *Fortell om en reise til behandling.*

Spørsmål knyttet til oppfølging:

3A: *Fortell om dine tanker og erfaringer om hjelpen du har fått.*

3B: *Hvilke tanker og erfaringer har du om informasjonen du har fått*

Tilleggsspørsmål til alle spørsmålene:

Fortell om en/flere situasjoner i hverdagen som fungerer bra for deg, tross sykdommen

Fortell om en/flere situasjoner i hverdagen som ikke fungerer bra for deg

Fakta om informantene

Nummer (navn): _____

Alder: _____

Kjønn: _____

Sivilstand: _____

Pårørende/Nettverk: _____

Bosted: _____

Kreftsykdom: _____

Andre plager/sykdommer: _____

Hvilken av sykdommene dine bekymrer/plager deg mest i hverdagen?

Forespørsel om å delta i en vitenskapelig undersøkelse

Dette er en forespørsel om du er villig til å delta i et vitenskapelig prosjekt og la deg intervjuet. Prosjektets tittel er "Eldre med Kreft i distrikts-Norge".

Bakgrunn og hensikt

Mye forskning er blitt gjort om hvordan cellegiftbehandlingen virker, men det har vært lite fokus på hvordan det påvirker hverdagen til den som får denne behandlingen, spesielt eldre over 70 år. Derfor er det ønskelig å undersøke mer om de *utfordringene eldre* kreftammede står oppe i, og dine erfaringer og syn på emnet er viktig.

Dette er en forskningsstudie for å se hvordan det er å leve med kreft i eldre år, og skal være et ledd i en større kartlegging.

Hva innebærer studien?

Undertegnede har forespurt Kreftpoliklinikken om å hjelpe til med å skaffe aktuelle personer som kan forespørres om å bli med på et intervju om hvordan det er å leve med kreft i eldre år. På grunn av Kreftpoliklinikkens taushetsplikt, blir det de som sender denne forespørselen. Prosjektansvarlig vet ikke hvem som får forespørsler, og Kreftpoliklinikken vet ikke hvem som svarer. På denne måten vet ikke Kreftpoliklinikken hvem som blir med i prosjektet, og intervjuer vet ikke hvem som forespørres. Taushetsplikten er dermed ivaretatt. Utover dette har ikke Kreftpoliklinikken mer med prosjektet å gjøre.

Intervjuer er spesialsykepleier, og har lang erfaring i arbeidet mot de utfordringer som kreftpasienter står oppe i. Intervjuet skal foregå nærmest som en samtale om emnet, og intervjuer har bare noen få spørsmål som utgangspunkt. Det er du som sitter med kunnskapen om dine opplevelser med sykdommen. En slik samtale vil vare en til to timer. Det kan hende det at vi trenger litt mer tid, og det er fullt mulig å avbryte tidligere og forlenge det ytterligere. Du og intervjuer blir enige om hvor intervjuet skal foregå. Det kan være hjemme hos deg eller et annet sted vi blir enige om. Selve intervjuet tar jeg opp på lydbånd, slik at jeg får med meg alt du sier.

Mulige fordeler og ulemper

Hvis du i forbindelse med intervjuet får behov for hjelp, vil jeg som intervjuer bistå med å formidle det til hjelpeapparatet, enten om det er av medisinsk eller praktisk art. Dette er avtalt med Kreftpoliklinikken og medisinsk ansvarlig.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Lydbåndet med intervjuet, vil bli skrevet ut og så bli slettet innen 30 dager etter intervjuet. Ingenting skal kunne gjenkjennes eller bli gjengitt slik at informasjonen skal kunne førs tilbake til deg. Sensitive personopplysninger blir låst inn i et arkivskap av undertegnede. Resten av innsamlede opplysninger

Eldre med Kreft. Informasjonsskriv med svarslipp

blir lagret på jobb PC, med privat brukernavn og passord. Det er bare du og jeg som intervjuer som kjenner til vår samtale.

Prosjektet er godkjent av Regional Komite` for Medisinsk og helsefaglig Forskningsetikk.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen som følger med. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling.

Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Dersom du nå eller i ettertid lurer på noe, kan du ta kontakt med undertegnede.

Svarer du ja til å delta, kan du fylle ut navn, adresse og telefonnummer på samtykkeerklæringen, og legge det i vedlagte frankerte konvolutt og sende det i posten. Du kan også kontakte meg på telefon hvis du ønsker det.

Vennlig hilsen

Guri Bitnes Wiik
Intervjuer / prosjektleder

Høgskolen i Nord-Trøndelag
Finn Christiansensv. 1
7800 NAMSOS

Mobil 412 74 894

Samtykke til deltakelse i studien

”Eldre med Kreft”

Jeg har lest informasjonsskrivet og har hatt anledning til å stille spørsmål. Jeg er villig til å delta i studien.

Sted: _____

Dato: _____

Underskrift: _____

Telefon: _____

Eks. fra analysen

Hva ble sagt (Utdrag fra intervju Anni)	Kategori	Subkategori
<p>Det jeg tenker på, er om jeg blir bra noen gang... jeg har jo gått så lenge med dette... og jeg tenker ikke så mye over det lenger... jeg står opp om morgenen og ordner meg, og føler at jeg kan gjøre litt... og egentlig går det ganske bra... syns jeg.</p> <p>Cellegiften virka jo første gangen, men om det gjør det nå vet jeg ikke. For jeg har ikke vært på noen undersøkelse</p> <p>Jeg gleder meg til å slappe av - det er så godt å sitte og bare slappe av... hvis jeg kommer meg igjen da...</p> <p>Det er jo de som får behandling no og da... sånn. Det kunne jeg ha tenkt meg, for jeg blir antakelig ikke... nei jeg tenker ikke så mye på det... nei, jeg gjør ikke det.</p>	Livet med sykdommen	<p>Å leve med usikkerheten</p> <p>Slitenhet</p>

Hva ble sagt (Utdrag fra intervju Ben)	Kategori	Subkategori
<p>Jeg har tatt konsekvensen av sykdommen – vil ikke være til bry... Jeg har vært alene bestandig og er vant til å greie meg selv. Jeg måtte jo selge båten i hui og hast sånn at ikke brorsønnen slapp å plages med båten. Og da ble det dårlig betaling. Jeg har mest vært alene med krabbefiske, men så er det slik at jeg kan ikke løfte tungt... du vet denne kreften, og da måtte jeg bare finne meg i det, for jeg kan jo ikke sette andre i vanskelige omstendigheter, og som må samle inn restene av meg. Nei det går ikke. (Ler godt). Ja en må ta konsekvensen av det. En må det.. Ja, selv om jeg har vært fisker og vant til å være alene, så må en ta konsekvensene. En kan ikke være til bry for andre. En lever i naturen må kjenne til det. Det blir bedre da å bestemme selv</p>	Livet med sykdommen	Indre styrke

Hva ble sagt (Utdrag fra intervju Emmi)	Kategori	Subkategori
<p>Jeg har tenkt mange ganger, hva henter jeg styrken fra. Men du skjønner det som du før syntes var et stort problem, det gir jeg blaffen i dag. Det er så mye som ikke så viktig. Det er så vanskelig å forklare... Pause.. Det har vært så mange nedturer skjønner du, og i perioder har jeg følt at jeg har gått ved siden av meg selv. Og så har jeg sett til siden om det er noen som har hjulpet meg. Men så har jeg greid å komme meg, og så har det (kreften) dukket opp noe nytt, og så har livet rundt meg rast sammen igjen... Ja jeg har hatt det slik i mange år nå. Først så døde faren min og et halvt år etter så døde mannen min. Og sånn har det vært hele tiden. Jeg har nesten kommet meg, og så har det vært ny beskjed. Og så fikk jeg rede på at jeg hadde kreft for 9 år siden. Og jeg har tenkt at dette makter jeg ikke... Pause. Drikker. Så tenkte jeg at det går ikke ann å sette seg ned, og jeg tenkte at dette skal ikke knekke meg (Viser knytteneven). For da jeg fikk hjernesvulsten så fikk jeg nye krefter. Du skjønner det at da var jeg redd for å bli sittende som en grønnsak. Det stod for meg som et mareritt, og jeg tenkte at nå var det bare å stå på.</p>	Livet med sykdommen	<p>Å leve med usikkerheten</p> <p>Indre styrke</p>

Eks analysen

Hva ble sagt (Utdrag fra intervju Anni)	Kategori	Subkategori
<i>Jeg må jo fortsette... for tar jeg ikke behandlingen, så blir jeg ikke bra</i>	Livet med behandlingen	Håp

Hva ble sagt (Utdrag fra intervju Emmi)	Kategori	Subkategori
<i>Det er jo ganske langt til behandlingen på sykehuset. Det tar 4 timer med buss...og så må vi ta ferja - det er jo over 20 mil. Så da starter jeg hjemmefra kl 1/2 åtte (på morgenen) og er her på sykehuset 1/2 12. Så får jeg behandlingen i 12-tiden. Og når jeg skal hjem så går bussen kl 1730, og da må jeg skifte buss i Og der må jeg vente en time. Og så er jeg hjemme ca kl 2300. Ja hjemturen tar tid, det går raskere turen til sykehuset fordi vi slipper å skifte buss. Du vet, jeg er veldig sliten når jeg kommer heim. Det går ganske bra når det er bart på veien, men det er verst nå når det er glatt og snø på veien. Da jeg skulle heim etter siste kuren så holdt det på riktig galt. På ferja var jeg så kvalm at jeg måtte stenge meg inn på klossettet og kastet opp på hele ferjeturen. Det er fælt. Helt sykt, skulle tro vi lever i et fattig land. Det er som en gammel nabo sier; "Helvetet braut laus da de fant oljen her i Norge - da har vi ikke råd til noen ting".</i>	Livet med behandling	Reisene er ekstremt stressomme

Hva ble sagt (Utdrag fra intervju Anni)	Kategori	Subkategori
<i>Første dagen etter behandlingen (cellegiftkuren), går det bra. Da er jeg så opprømt. Så blir jeg slappere... Jeg er sjelden utkvilt, men jeg er bedre når jeg har sovet... Jeg tenker at jeg skal gjøre noe, men så orker jeg ikke. Jeg sitter å tenke på alt jeg skal gjøre. Jeg har duker jeg skulle ha brodert ferdig. Men jeg er så sliten. Når jeg ser på TV'n så sovner jeg... Jeg tenkte å spørre om jeg kan få ha tre uker mellom hver kur, men det har jeg ikke gjort enda... Ei sa til meg at jeg måtte venne meg til at jeg ikke kunne alt lenger.</i>	Livet hjemme	Slitenhet

Hva ble sagt (Utdrag fra intervju Ben)	Kategori	Subkategori
<i>Så da jeg kom hjem så gikk jeg og tenkt på det at jeg måtte da prøve å få i meg litt mat, jeg var jo så tynn og elendig og hadde så dårlig matlyst. Så gikk jeg i bilen og kjørte tilbake til kaia igjen og kjøpte meg sild. Jeg kjøpte så mye at jeg skulle ha til to dager. Og da jeg kom heim så krydra jeg den godt og... og stekte den og skulle spise... magesekken hadde visst krympet. Jeg eide ikke matlyst. Så jeg så på klokka og spiste ei halv brødkive nå og da. Mat må jeg ha... men maten voks i munnen på meg... Men da jeg fikk tak i fersksild så slapp jeg å se på klokka. Jeg spiste all silda på en dag (ler). Jeg har jo gått ned over 25 kg – jeg var 100 kg.</i>	Livet hjemme	Dårlig matlyst. Vekttap Egen styrke