



Høgskulen
på Vestlandet

MASTEROPPGÅVE

Oppleving av trøyst som lindrar eksistensiell liding, hjå kvinner med residiverande eggstokkreft.

The relief of existential pain trough consolation – experienced by women with recurrent ovarian cancer.

Sigrund Breistig

Student nr 130617

Namn på masterprogrammet: Tverrfagleg master i klinisk helse- og omsorgsvitskap

Fakultet/Institutt/program: Fakultet for helse- og sosialvitskap (FHS) / Institutt for helse- og omsorg / Masteroppgåve i klinisk helse- og omsorgsvitskap HELS-OPPG

Rettleiar Benny Huser

Innleveringsdato: 01.06.18 kl. 14.00.

Antall ord: 12913

Eg stadfestar at arbeidet er sjølvstendig utarbeida, og at referansar/kjeldetilvisingar til alle kjelder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10

Samandrag

Kvinner med residiverande eggstokkreft lev eit liv med mykje eksistensiell lidning. Det finnes lite konkret kunnskap om kva sjukepleiaren som møter kvinnene kan gjere for å lindre den eksistensielle lidinga.

Hensikten med denne studien er å få auka kjennskap om kva som kan trøyste den eksistensielle lidinga kvinner med residiverande eggstokkreft får.

Metoden som er nytta er ein kvalitativ metode med hermeneutisk tekstanalyse. Studien er basert på dagboknotater frå åtte kvinner og påfølgjande djubdeintervju med fem av kvinnene.

Resultat: Fire hovudtema som gav trøyst var; *Framtidshåp*, *Å bli gjenkjent*, *Ektefølt nærvær* og *å Beskytte seg sjølv*. Sterkast av alt var *framtidshåpet*, håpet om å få leva lenger, bli frisk og framleis bety noko for andre. *Å bli gjenkjent* famnar om det å bli sett, å bli hugsa og at livet ditt har ein verdi.. *Ektefølt nærvær* ber med seg kjærleiken. Den er sann, ekte og ærleg, på godt og vondt. Fordi sanninga er tufta på kjærleik, gir også dei som vågar å stå i sanninga trøyst. *Å beskytte seg sjølv* er ein meistringsstrategi som gjer at ein kan ha fråvær av eksistensiell smerte.

Konklusjon: Gjennom dagbokskrivning og djubdeintervju har kvinner med residiverande eggstokkreft fortalt ope og reflektert om kva som gir dei trøyst. Funna er foreinleg med den teoretiske empirien i oppgåva som viser at den medmenneskelege relasjonen er avgjerande for at ein skal finne meining og verdi i livet.

Framtidige studiar bør gå vidare og sjå nærare på eksistensiell trøyst og korleis ein kan implementere denne i praksis.

Abstract

Women with recurrent ovarian cancer live a life with existential suffering. There is little knowledge about what the health professionals who meet these women can do to relieve the existential suffering. The purpose of this study is to gain more knowledge of how to relieve the existential pain through consolation.

The method that is used is a qualitative method of hermeneutic text analysis. The study is based upon diary notes from eight women and follow-up interviews with five of the women.

Results: Four main subjects raised from the study; Future Hope, to be Recognized, True presence and *To Protect Yourself*. The strongest of all was the Future Hope, the hope of living longer, getting well and to be of importance to others. When someone *recognizes* you, they also confirm and acknowledge you. You are valuable. *True Presence* brings with the idea of love, it's true, genuine and honest. Because the truth is based upon love, those who dare to stand in the truth bring love with them. *Protecting yourself* is a coping-strategy that protects the women from existential pain.

Conclusion: Through diary writing and in-depth interviews, women with recurrent ovarian cancer have shared their experiences of comfort that relieves existential pain. The results are consistent with the theoretical empirical work that shows that the human relations relationship is decisive in order for one to find meaning and purpose in life.

Future studies should investigate further existential consolation and how to implement comfort in practice.

Forord

Møter med modige sjuke kvinner på gynekologisk sengepost i Haugesund har gitt meg ønskje om å gjere denne studien. Kvinnene eg møter står i ei eksistensiell krise. Angst og redsle forringar livskvaliteten til mange. Kva kan eg som sjukepleiar gjere for å lette børa desse kvinnene ber på? Eg starta arbeidet med prosjekt planen i januar 2017. Frå september 2017 til våren 2018 har eg møtt nokre fantastiske kvinner med residiverande eggstokkreft. Møtene har rørt ved meg og eg kjem til ha dei med meg resten av livet. Eg kjenner meg audmjuk for at eg har fått tatt del i deira inste tankar og opplevingar. Forteljingane til kvinnene har gjort meg til ein betre sjukepleiar på mange måtar. Eg er blitt tryggare på rolla mi i møte med redde kvinner og eg har sett at den eg er som sjukepleiar betyr så mykje meir enn eg før hadde trudd. Dette gjeld for alt helsepersonale, du betyr så mykje meir enn du trur. Orda til Løgstrup om at ein har aldri noko med eit anna menneske å gjere utan å halda ein del av livet deira i si hand, har fått ein forsterka betydning. I ettertid tenkjer eg at kvinnene som er blitt rekruttert til studien, som eg har møtt, er dei kvinnene eg i starten av studien opplevde «meistra sjukdommen». Det er ikkje kvinnene som eg har sett på avdelinga farga i angst. Likevel når eg blir kjend med desse kvinnene er dei også ramma av frykta, men dei har erverva seg meistringsstrategiar som fungerer for dei. Eg har gjennom studiane blitt kjend med Løgstrup sin filosofi, og studiane til lærarane mine Rehnsfeldt, og Thorkildsen på ein heilt ny måte når eg har tatt teorien inn i praksis, i møte med kvinnene. Eg har fått mange opplevingar under vegs der eg oppdagar at dette er ikkje ny kunnskap eg har funne, men det er først no eg forstår det.

Eg vil takke så inderleg alle kvinnene som har stilt opp og skrive dagbok, og som har møtt meg for intervju kor dei så ærleg og tillitsfullt har delt sine erfaringar og opplevingar. Somme av kvinnene har brukt noko av den siste tida av livet sitt på å fortelje om kva trøyst er for dei. Eg er så takksam, og vil gjere det eg kan for å dele all informasjonen dei har gitt med helsepersonell slik at me kan bli tryggare som trøystarar. Tusen takk til sjukepleiarane som har rekruttert for meg ved universitetssjukehusa og til Gynkreftforeningen. Utan de hadde eg aldri fått møtt alle desse fantastiske kvinnene. Takk til Irene Flatnes for grafisk utforming av dagboka. Ein stor takk til Benny Huser som har vegleia meg gjennom heile prosessen, som har drøfta med meg og gjort at oppgåva blei som den blei. Eg set uendeleg stor pris på motivasjonen og refleksjonane du har gitt meg undervegs.

Ikkje minst takk til mannen min Sjoerd som har støtta meg i arbeidet heile vegen.

Innhald

Samandrag	2
Abstract	3
Forord	4
1.1 Oppgåva si hensikt og problemstilling	8
1.2 Definisjon av omgrep	9
1.2.1 Eksistensiell Liding	9
1.3 Problemstilling:	9
1.3 Avgrensingar og presisering av problemstillinga	10
1.4 Temaet sin kliniske forankring og aktualitet	10
2.0 Teori	11
2.1 Kvinner med eggstokkreft	11
2.1.2 Om eggstokkreft	12
2.2 Trøyst	12
2.2.1 Trøyst i klinisk praksis	13
2.3.1 Åsa Roxberg om trøyst	14
2.3.2 Eksistensiell smerte og lindring av lidelse	15
2.3.3 Trøyst – Ei naturleg omsorgshandling	15
2.3.4 Løgstrup om tillit	16
2.3.5 Kjærleiken sitt vesen i lindring av lidelse	17
2.4 Tidlegare forskning om trøyst hjå kvinner med residiv av eggstokkreft	18
2.4.1 Studiar med fokus på kvinner meg eggstokkreft sin livskvalitet	18
2.4.2 Studiar om emosjonell støtte og auka overleving	18
2.4.3 Forsking om kor kvinner med eggstokkreft hentar trøyst, støtte	19
2.4.4 Forsking om den kreftsjuke sitt forhold til helsepersonell	20
2.4.5 Forsking om støttegrupper og religiøse fellesskap for kvinner med eggstokkreft	20
2.5 Oppsummering av tidlegare forskning	21
3.0 Metode	21
3.1 Forskings design	22
3.2 Fenomenologi og hermeneutikk	22

3.3 Fenomenologisk- hermeneutisk tilnærming	23
3.4 Gjennomføring av studien	24
3.4.1 Forskingsetikk	24
3.4.2. Utval og deltakrar	25
3.4.3 Rekrutteringsprosedyre	25
3.4.4 Forskar sin før-forståing	25
3.4.5 Intervju	26
3.5 Metode for analyse	26
3.6 Vurdering av metode	27
3.6.1 Studien sin relevans og validitet	27
Håp	28
Å bli gjenkjent	28
Ektefølt nærvær	28
Å Beskytte seg sjølv	29
5.0 Drøfting	30
5.1.1 Framtidshåp	30
5.1.2 Medmenneske sin betydning i trøyst	31
5.1.3 Ektefølt nærleik	32
5.1.4 Verdighet i å bli gjenkjent	33
5.1.5 Gjenkjenning – eit nytt omgrep?	34
5.1.6 Å beskytte seg sjølv	34
5.1.7 Å møte fordringa	35
5.2 Resultata sin betydning for praksis	36
5.2 Forslag til vidare forskning	38
6.0 Konklusjon	39
Kjelder:	41
Vedlegg	48
Vedlegg 1: Artikkel skrive for Sykepleien Forskning	49
Vedlegg 2: Artiklar som er med i studien	64
Vedlegg 3: Eksempel på analyse:	71

Vedlegg 4: Informasjonsskriv med førespurnad om deltaking.....	72
Vedlegg 5: Samtykkeskjema	73
Vedlegg 6: Godkjenning frå REK	74
Vedlegg 7 : Godkjent endring frå REK	76
Vedlegg 8: Godkjenning frå regionalt sjukehus – informasjon tatt vekk grunna anonymitet	77
Vedlegg 9: Avsluttet sak frå NSD	78
Vedlegg 10. Skjema 1. Illustrasjon av temaet Å bli gjenkjent	80
Vedlegg 11: Dagbok	81
Vedlegg 12: Innlegg på Gynkreftforening si nettside –	89

1.0 Bakgrunn for forskning tema og fokusområde

Som sjukepleiar på Gynekologisk sengepost i Haugesund har eg møtt mange kvinner med residiv av eggstokkreft som er prega av ein sterk angst. Mange er redde og dei verkar på meg nesten ut til å vera utrøystelege. Utrøystelege er mi oppleving som sjukepleiar då eg kjenner på å ikkje kunne bidra til lindre den eksistensielle lidinga som kvinna har. Denne eksistensielle lidinga er funn i fleire studiar (Fitch, 2003; Watts, Prescott, Mason et al. 2015; Shinn et al. 2009). Det kvernar inni meg, den eine strofa etter den andre, kva skal eg sei, kva skal eg gjere. Ønskjer kvinna at eg skal spørje henne om sjukdommen, eller snakke om noko heilt anna, eller kanskje at eg berre går ut av rommet så ho får fred? Bør eg bli, bør eg gå, vente og sjå? Kjære kvinne, sei meg kva eg kan gjere for å lindre sjela sitt sår. Eg veit ikkje om mine velgjerningar blir opplevd som trøyst. Eg skulle så gjerne ha visst, då eg kjenner ein lengsel om at desse kvinnene skal ha det godt. Ikkje berre fysisk, men at sjela får ro. For til slutt, når livet har fått ein sluttdato og løfter om kurasjon er borte, kva kan me då gjera for å bandasjere sjela sitt sår?

Frå masterstudiet i klinisk helse- og omsorgsvitenskap har eg fått ein auka innsikt i medmenneskelege perspektiv. Som medmenneske kan me gjera livet lettare å bæra, men me kan også gjera alt vanskelegare. Arman og Rehnsfeldt (2012) har gjort studiar på menneske som har overlevd tsunamien i Thailand, og på tross av store tap og katastrofale opplevingar, kan desse menneska leve vidare og oppleve glede i livet. Arman og Rehnsfeldt (2012) si oppskrift på å bandasjere det eksistensielle såret er medmenneskeleg omsorg. Der menneske er til for kvarandre. Dette er menneske som framleis har livet føre seg. Kvinnene eg møter, veit dei kjem til å døy og har statistisk avgrensa levetid, mange kjenner redsle og uro, kva skal då til for å gjere livet godt å leve?

1.1 Oppgåva si hensikt og problemstilling

Hensikten med oppgåva er å gå i djubden og finne ut kva som blir opplevd som trøyst. Det finnes fleire studiar kor ein referer til trøystande kjelder utan at ein har gått i djubden og sett på kvifor og kva det er med dei enkelte handlingane som gjer dei til trøyst. Fenomenet trøyst i seg sjølv ønskjer eg å få fram i klinisk praksis. Eg er overtydd på at omgrepet trøyst er altfor lite nytta fordi me ikkje kjenner til omfanget og heller ikkje betydninga trøyst kan ha for pasienten. Me kan kjenne på at det er tungt og vanskeleg å vera den som trøystar, og me kan difor også unngå å møte pasienten på tross

av eit indre ønskje om å lindre. Helsepersonell kan også unngå å møte pasienten si lidning for å beskytte seg sjølv, noko som igjen gir auka lidning for pasienten (Arman og Rehnsfeldt, 2006). Eg trur at om ein blir kjend med kva som gir trøyst blir ein også tryggare på egne handlingar som igjen gjer at me vågar å vera den som trøystar.

1.2 Definisjon av omgrep

1.2.1 Eksistensiell Lidning

Ein kan oppleve lidning utan å ha smerter, og ein kan ha smerter utan å oppleve lidning. Felles for all lidning er at den famnar om både fysiske psykiske, åndelege og eksistensielle sider hjå mennesket (Jahren Kristoffersen og Breievne, 2005). Sjølv når kvinna som er råka av eggstokkreft ikkje har fysiske plager, veit me frå studiar at mange er prega av ein hemmande angst der spørsmål om døden og eksistensen er sentral. Dette er ei eksistensiell lidning som pregar heile kvinna. Arman og Rehnsfeldt (2012) omtalar eksistensielle sår som vanskelege og plutslege eksistensielle erfaringar som skjer i livet som krev langsiktig oppfølging. Eksistensiell smerte er i følge Kreftforeininga (utan dato) når ein får redsle og tankar om kva meininga med livet er når sjukdom ikkje lengre kan helbredast. Når ein vert alvorleg sjuk og livet er truga blir ofte åndeleg behov aktualisert ved at ein stiller eksistensielle spørsmål. Eksistensielle spørsmål handlar om kva som er meininga med livet, kva er verdien ved mitt liv, kven er glad i meg, korleis kan eg leve med smerte og lidninga, og korleis lev eg med at eg snart skal dø. Svar som kan møte dei eksistensielle spørsmåla handlar om eit livssyn der ein har ein Gud, Personlege verdiar og livssyn (Jahren Kristoffersen og Breievne, 2005).

Residiv blir brukt for å beskrive sjukdom som blussar opp igjen etter at den i utgangspunktet har vore tilsynelatande ferdig behandla (Kåss, 2018).

1.3 Problemstilling:

Kva er det som gir kvinner med residiv av eggstokkreft ei oppleving av å bli trøysta, der eksistensiell smerte blir lindra?

1.3 Avgrensingar og presisering av problemstillinga

Oppgåva er avgrensa til å omhandle kvinner som har fått residiv av eggstokkreft. Oppleving av å bli trøysta vil bli forklart til kvinnene som ei lindring av eksistensiell smerte, fråvær av angst. Den opplevde trøysta må gi ei kjensle av å ha det godt inni seg.

1.4 Temaet sin kliniske forankring og aktualitet

Omsorg i helsevesenet er i dag råka av høge krav til effektivisering og produktivitet. Helseføretaka er resultatfinansierte, som vil sei at ein er avhengig av høg behandlingfrekevens for å nå inntening. Det er omsorga som gir grunnlag for å yte god sjukepleie. Førland (2010) skriv at all omsorg kjem frå at me som menneske er avhengige av kvarande og at me er til for kvarandre. Me er som menneske sårbare og me utleverer oss til kvarandre for å bli møtt. Omsorga handlar om korleis me møter denne sårbarheita, det gjeld også for den profesjonelle omsorga. I Helse- og Omsorgsdepartementet (2015) sin Sjukehusplan for 2016-2019 handlar det om korleis me skal møte framtida. Planen har fokus på å effektivisere produksjon og redusere kostnader. Medisinsk kvalitet skal gjere pasientane nøgde. Omsorg- og eksistensielle behov vert ikkje nemnd. Seier dette noko om at me har gløymd kjernen i omsorga? Kirsten Tornø (2017) har nyleg gjort ein doktorgrad på kva som er eksistensiell omsorg for døyande pasientar. Eit av hovudfunna som kom fram var å trøyste. Altså er trøyst eit stort og viktig omgrep innan omsorg. Likevel har eg frå studie og praksis ein inntrykk av at omgrepet er lite nytta og har fått lite merksemd i omsorgsvitskapen sett i samanheng med det potensielle omfanget trøysta kan ha. Roxberg (2012) seier at trøysta alltid har vore ein del av omsorgsvitskapen men har spela ein varierende rolle.

Sjølv om innsatsfinansiert styring og resultatfinansierte sjukehus fordrar høg produktivitet, seier Nasjonale retningslinjer for palliasjon (2013) at ein møter pasienten med ein heilskapleg tilnærming, med både fysiske, psykiske, sosiale og åndelege/eksistensielle aspekt. Ei utfordring ifølgje retningslinjene er å ta opp psykiske og åndelege/eksistensielle spørsmål. Når pasienten ikkje etterspør er det lett å oversjå dette området. Tornø (2017) sin doktorgradsavhandling tok utgangspunkt i at i den vestlege verda døyr mange i sjukehus og i følge tidlegare studiar er det mange sjukepleiarar som kjenner seg utrygge på å gje eksistensiell og åndeleg omsorg til pasientane. Studien har resultert i blant anna ein artikkel om utfordringa å trøyste. Å møte pasientane gjorde at sjukepleiarane kjende på å ikkje strekke til og at ein som profesjonell var hjelpelaus. Eit funn i

studiens som gjorde at sjukepleiarane kjente på å lindre eksistensiell smerte var å trøyste. Vidare forskning om korleis sjukepleiarar klarer å lindre eksistensiell smerte blir anbefalt av forfattarane (Tornøe, Danbolt, Kvigne og Sørli, 2015).

1.5 Oppgåva sin oppbygning

Denne oppgåva er skriva som artikkel med kappe og skal gjere greie for kva fenomenet trøyst er- og betyr for kvinner med residiverande eggstokkreft. I den teoretiske delen belyser oppgåva teoriar om trøyst, omsorgsvitskaplege teoriar, tidlegare studiar om trøyst- og korleis det er å leve med eggstokkreft. Kapittel tre beskriv metoden. Resultata blir kort summert i kapittel fire, då desse er presangtert i vedlagt artikkel som er skriva for- og etter retningslinjene til Sykepleien Forskning. I **siste** del blir resultata drøfta opp mot teori og tidlegare forskning.

2.0 Teori

Det teoretiske grunnlaget i oppgåva er bygd på omsorgsvitskapleg tenking. Studien er forankra i omsorgsvitskapen og i filosof og teolog Knut Eilert Løgstrup sitt verk; den etiske fordring, Roxberg sine studiar om trøyst, Rehnsfeldt og Arman sine studiar om å gje eksistensiell førstehjelp og Thorkildsen sin nye avhandling om å lindre liding med kjærleik. Vidare vert tidlegare forskning på området samla og oppsummert. Teorien i kappen er ein fordjuping av teorien som er presangtert i artikkelen.

2.1 Kvinner med eggstokkreft

Kven er desse kvinnene med eggstokkreft i Noreg? Dei aller fleste kvinnene som får eggstokkreft er over 50 år. Det som kjenneteiknar krefttypen er at ein sjeldan har tydelege symptom før sjukdommen er utbreidd (BMJ, 2018). Behandlinga for sjukdommen er operasjon og cellegift. Etter residiv blir sjukdommen behandla med livsforlengjande cellegift som blir gitt poliklinisk ved onkologiske dageiningar tilknytt kvinneklinikken ved tilhøyrande sjukehus (Kreftregisteret, 2015). Mellom kontrollar og behandling bur dei fleste kvinnene heime og svært mange utan hjelp frå heimetenesta.

Kvinnene går til kontrollar, cellegiftbehandling og har open retur til behandlande avdeling og er jamleg i kontakt med sjukepleiarar og legar på sjukehuset.

Solbrække Nyheim og Lorem (2016) har forska på gynekologisk kreft i Noreg og finn at kvinnene opplev å ha lågare status enn brystkreft i det offentlege rom. Gynekologisk kreft er tabu for kvinnene. Dette viser seg også i fleire engelskspråklege kulturar at det ligg ein kompleksitet knyta til kroppen og gynekologisk kreft, både før og etter behandling, som ser ut til å ha vorte brakt til taushet av media og medisinske institusjonar. Arman og Rehnsfeldt (2012) viser til Hall et al (2010) som seier at kvinner er meir like til å oppnå posttraumatisk vekst fordi dei søker meir støtte hjå kvarandre som gjer at dei får større nærleik til andre. Forfattarane viser til fleire studiar kor menneske med til dømes kreft opplevde helande relasjonar i møte med andre og at band mellom menneske og familiar blir sterkare når ein opplev ei krise. Er dette også gjeldande for kvinnene med eggstokkreft?

2.1.2 Om eggstokkreft

I 2014 og 2015 vart det registrert 516 og 520 nye tilfelle av kreft i eggstokk, eggleiar og peritonealt. Median alder ved residiv var 65 år. 75% av kvinnene er i eit langt kome stadium og sjukdommen vert kalla avansert (Kreftregisteret, 2015). Å få ein avansert kreft gir auka sannsynlegheit for residiv og langt dårlegare prognose enn når ein oppdagar kreften på eit tidleg stadium. Paulsen, Kærnb, og Tropê, (2011) sine studiar viser at 85-90% av kvinner med avansert eggstokkreft får residiv innan åtte år og etter residiv er median overleving mellom 12-24 månader. Standardbehandling ved sjukdommen er først operasjon der ein prøver å fjerne mest mogleg av svulsten. I somme tilfelle der kreftsjukdommen er for utbreidd eller allmenntilstanden er for dårleg kan ein ikkje gjennomføre operativt inngrep. Dette er avgjerande for pasienten sin prognose, overleving og livskvalitet framover (Kreftregisteret, 2015). Residiv oppstår hyppigast 2-3 år etter avslutta behandling. Dei fleste får symptom ved residiv, men det manglar studiar på dette (Halvorsen, 2013).

2.2 Trøyst

«Den sværeste lidelse kan for et kort øyeblikk lindres ved et venligt blick, et ord, et kærtegn eller noget andet, der udtrykker en ærlig følelse av medlidenhet. Et menneske der lider har atter og atter behov for at man viser det kærlighed (Eriksson, 2010, s.77)».

Sitatet ovanføre vitnar om betydninga trøyst har for menneske som lid. Kvinnene som er omskrive i denne oppgåva lid ikkje berre fysisk men har eksistensielle sår. I klinisk praksis vil såleis trøysta vera ein del av den heilskaplege omsorga me som helsepersonell nyttar for å ta vare på pasienten, både med kropp, sjel og ande. Eriksson (2010) beskriv trøyst som det å røre ved mennesket sin inste lengsel og attvinne ein appetitt på livet, eit håp om at livet til tross alt har ei meining. I følgje Roxberg (2012) som har gjort ei doktorgradsavhandling om trøyst, er det umogleg å gjere greie for kva trøyst er fordi trøyst er eit uforklarleg mysterium. Det finnes ingen fasit for korleis ein skal gje trøyst eller kva trøyst er. Den enkelte må tolke situasjonen og gjera det på sin måte, difor vert trøyst individuelt og vanskeleg å definere. Cand. Philol. Inge Eidsvåg (2002) seier i boka; når livet kaster skygger, at å trøyste er å gi støtte og hjelpe, men også å gi tillit. Eidsvåg hevdar at om du ikkje får tillit, kan du heller ikkje trøyste. Ordboka (Universitetet i Oslo, 2010) definerer trøyst som det å gje støtte i motgong, og lindring i sorg. Ordet trøyst kjem frå norrøne ordet traust og tyder Tillit. Filosof og teolog Knut Eilert Løgstrup (2012) seier at omsorgsgivaren sin trøyst skjer etter eit indre kompass, som er innstilt på å lindre den andre si lidning. Dette skjer når tilliten blir lagt i trøystaren si hand. Eriksson (2010) refererer til Dahlby (1963) når ho fortel om barmhjertigheita sin historie der det å trøyste dei bedrøva vart sett som ein av sju åndelege barmhjertighets dydar. Altså er trøyst ein barmhjertighets dyd. Kjernen i barmhjertigheit er medkjensle. Denne medkjensla er som ei sterk kjensle for andre sin smerte eller lidning, men for at medkjensla skal vera ekte må den vera satt i handling (Eriksson, 2010).

2.2.1 Trøyst i klinisk praksis

God sjukepleie er retta mot å lindre lidning. For å kunne lindre lidning inneberer det at sjukepleiaren brukar seg sjølv i møtet med pasienten slik at han opplev å bli ivaretatt som person. Dersom pasienten får hjelp til å bearbeide sorg og tap, vil han kunne finne sin eigen veg ut av ei personleg krise (Jahren Kristoffersen og Breievne (2005). I dei etiske retningslinjene for legar, henta frå Hippokrates; skal ein sjeldan helbrede, ofte lindre, alltid trøyste (Hem, 2003). Roxberg (2012) seier at trøyst alltid har vore til stades i omsorga men med ulik tyngde. Lin Chi-Cha (2010) er professor ved sjukepleieuniversitetet Tai Pei i Taiwan og har skrive ein artikkel der kanskje tittelen talar for seg sjølv; Trøyst – ein verdi gløymt i sjukepleie. Ho viser til endringar i omsorgshistoria der trøyst tidlegare var ein stor del av omsorgsinnhaldet i sjukepleie, i motsetning til i dag der trøyst utgjer

berre ein liten del, og isåfall helst tileigna den ikkje-medisinske delen av sjukepleie. Ho viser til studiar som seier at sjukepleiarar er blitt tilbakehaldne med konseptet å trøyse. Å trøyse blir assosiert med feminisme, svakheit og underkasting. Roxberg (2012) skriv at det er stor usemje om trøysta sin plass i omsorga og om trøysta si rolle i omsorgsvitskapen. Analyser av omgrepet gir trøyst sterke bindingar til lindring og blir også synonymisert med omgrepet lindring. Trøyst er beroligande og framkallar ei kjensle av ro, glede og lette. Det same vert sagt om lindring (Roxberg, 2012).

2.3 Teoretiske perspektiv

2.3.1 Åsa Roxberg om trøyst

Når trøyta ikkje er ekte gir den heller ikkje trøyst men heller før ei negativ oppleving. Trøystlause ord er tomme for trøyst seier Roxberg (2010). Ho har gjort ein analyse av Job si bok i bibelen. Job lev eit godt og velstående liv fram til han ein dag vert råka av sjukdom og mistar alt han eig. Vennene hans prøver å trøyse han, men Job opplev ikkje at velgjerningane deira trøystar. Årsaka er at trøystarane ser lidinga som eit problem som kan forklarast. Roxberg viser til Marcel (1950) som seier at problem er avgrensa og det står utanfor oss sjølv. For å trøyse må ein sjå på lidinga som eit mysterium der me sjølve er engasjerte og involverte. Nærverande trøyst kan forståast, medan den forklarande trøyta prøver å forklare årsaka til problemet. Når vennene til Job forsøker å forklare kvifor Job lid, gir det tom trøyst og han vert sint. Når ein ser lidinga som eit mysterium må ein engasjere seg i den andre for å forstå lidinga og dette i seg sjølv er trøyst. For å forstå kva trøyst er i dag har Roxberg (2005) intervjuet pleiepersonale i heimesjukepleia som del av studien sin. Her vart nærverande trøyst funnen. For å kunne trøyse var ein avhengig av å bli vist tillit. Den som lid må sleppe inn trøystaren for å kunne bli trøyta. Trøystarane opplevde også sjølv trøyst ved å trøyse då det hjalp helsepersonalet å utvikle seg som menneske. I eit større bilete beskriv Roxberg (2010) at det er trøyst å lide. Trøyst er det ytste håpet. Og når ingen anna hjelp finnes, då finnes det trøyst. Trøyta ber lidinga. Til og med forsøket på å trøyse kan opplevast som trøyst. Det at eit menneske overlèt seg sjølv til ein annan, å gi opp sin eigen vilje for å gjere som den andre vil kan vera ein trøyst. Å lida for andre. Frå dette perspektivet kan lidinga oppfattast som ei gåve frå høgare hold. Roxberg seier at trøyst er vanskeleg men ikkje umogleg. Trøyst er nemleg ikkje alltid det me trur, eller ønskjer at det skal vera, og trøyta gjer seg gjeldande på måtar me kanskje ikkje ein gong anar. Difor blir Trøyta eit mysterium, og det er det som gjer trøyst til trøyst.

2.3.2 Eksistensiell smerte og lindring av lidelse

Etter ein har opplevd ei katastrofe blir lidinga ofte langvarig med livsvarige konsekvensar, både praktisk og med eksistensielle utfordringar. Livet slik ein hadde tenkt at det skulle bli, er for alltid endra. Verdier og meiningar vert livsavgjerrande for dei som er råka (Arman og Rehnsfeldt (2013). Her vert trøysta gjeldande, fordi trøysta si ytste hensikt er å lindre det eksistensielle såret. For å gå gjennom det mørkaste stykket og ta seg vidare til eit nytt og framtidig liv treng ein medmenneske sin bekræftelse og medkjensle (Arman og Rehnsfeldt, 2012). «*Livet blei kanskje avbrott og annleis, men livet pågår og medmenneske er framleis der for kvarandre, språket kan vera eit hinder for kontakt og fellesskap, men eit rett ord kan også opna dører* » skriv Arman og Rehnsfeldt (2012, s 49). Den som skal leia den eksistensielle omsorga er den som er råka. Sjølv om ein har erfaring og kunnskap skal ein vera svært varsam med å ta ei eksperthaldning då dette kan fråstøyte den som treng støtte og trøyst. Å ha med seg kjennskap om at me alltid er ein del det universelle samstundes som me er individuelle, kan vera av hjelp. Universelt kan me setja oss inn i den andre si lidning, men på eit individuelt plan veit ein at opplevinga berre høyrer til den enkelte. Når menneske vert råka av krise ser ein også at det fører med seg ei kjensle av einsamheit. Den som er råka kan kjenne på at ingen forstår henne, og ein kan oppleve andre som ufølsame og egoistiske. Dette fører igjen til ein aukande einsamheit. Dersom den som lid er avisande, kan dette vera teikn på at den som lid strevar og at livet er under bearbeiding. Å då vise tolmodigheit og bæra med mennesket, og på nytt stilla opp igjen for den lidande, kan vera av stor betydning (Arman og Rehnsfeldt, 2012). Forfattarane skriv avslutningsvis at dersom ein ser i det ytre lyset av det eksistensielle som ein livskraft og vilje for å leva kan det resultere i at ein finn seg sjølv. I fellesskap med andre menneske kan ein leve eit liv som framleis innehar helse og meining.

2.3.3 Trøyst – Ei naturleg omsorgshandling

Løgstrup (2012) nyttar ikkje ordet trøyst, men han beskriv å lindre den indre lidinga i fleire delar av boka. I den etiske fordringa skildrar han fordringa me som menneske naturleg har i oss for å sjå kvarandre som medmenneske og handle med omsorg for å lindre lidelse. Fordringa er taus. Med den makta me har fått over den andre sitt liv, vil me gjera det beste for å verne om den andre sitt liv. Det er etikken i fordringa. Me er utleverte til kvarandre på nåde, og unåde fordi me er så avhengige av kvarandre, ikkje berre i nød, men også i det kvardagslege livet. Me er kvarandre si verd og kvarandre sin skjebne. I livet som menneske høyrer det til at det heile tida vert satt krav til ein. Løgstrup (2012) seier at alle menneske i samhandling vil kjenne på fordringa frå andre. Det er ikkje alltid at ein møter

fordringa frå andre menneske fordi den er utalt. Det vil sei at det handlar ikkje om at ein med ord fysisk ber om hjelp eller kva ein ønskjer frå den andre, men at me gjennom eigne erfaringar og kjensler, tolkar det andre mennesket og handlar på kjensla me får av kva den andre ønskjer. Ein kan aldri vite om ein tolkar rett og at handlinga er svaret på den andre sitt ønskje. Det er ikkje alltid at fordringa frå eit menneske møter den andre si merksemd heller. Det er forholdet til andre menneske som bærer med seg fordringa. Det at ein handlar etter fordringa går ut på at ein handlar etter og at ein gjer det som ein trur er til beste for den andre. Det handlar om kjærleik som krev at ein har elementet sannheit med. Å ha sanninga med gjer at ein må vera ærleg på godt og vondt. Utan sanninga vil trøysta, gitt som eit offer, bli til smiger.

Fordi kvar enkelt høyrer med i denne verden, kor den andre har sitt liv og har difor noko av det andre menneske sitt liv i sin hand, så er det i seg sjølv ei fordring om å ta vare på det. Fordringa er forankra i kjærleik og ikkje av å vera ettergivande. At me er i kvarandre si verd betyr ikkje at ein har andre menneske sin vilje i si hand. Den andre har sin individualitet og vilje, og må sjølv avgjere korleis ho eller han vil av finne seg med sin skjebne. Livet er ei gåve som er gitt. Løgstrup seier at fortvilelsen over døden hindrar ikkje den ulykkelege i å ta livet som gitt, heller tvert om. Han seier det er stor forskjell på lidinga ein opplev når ein mistar eit menneske som har vore del i livet til den enkelte, og lidinga som oppstår når ein kroppsleg og sjeleleg får sjukdom som ein er åleine med. Dersom sjukdomen gjer at ein mistar utfoldelsen av evner og krefter, då må andre menneske utgjere ein uunnverleg og levande del av den andre sitt liv, om livet skal leve opp til å vera gitt, gjennom all lidinga.

2.3.4 Løgstrup om tillit

For å kunne trøyste, eller ta imot trøyst er me avhengige av at det er tillit mellom den som gir og den som mottek trøyst. Frå Roxberg (2005) sin studie fann ein at ein måtte ha tillit for at trøysta skulle bli nærverande som vil sei at ein gjennom forståing, framfor forklaring kan lindre smerta med trøyst. I den etiske fordringa (Løgstrup, 2012) er tilliten eit gjennomgåande omgrep. Tilliten har me som menneske naturleg i oss seier Løgstrup. Til kva grad ein opplev å ha tillit eller vise tillit klarar me aldri heilt å unngå å vise, noko som alltid vil medføre ein viss risiko for sjølvutlevering. I det ein vender seg til nokon viser ein tillit i form av at ein handlar i trua på at den andre kan hjelpe oss. Me viser då den andre at me er avhengig av dei, og kan risikere avvising og me vert deltakarar i eit maktsystem. Sjølv om ein har naturleg tillit kan denne øydeleggjast, til dømes ved vonde opplevingar

av menneske ein har vist tillit til. I tilliten gir ein noko av seg sjølv. Ein kvar førespurnad til den andre har ein risiko for avvising. Også avvising har øydeleggje tillit. Løgstrup seier at det å vise tillit står i livets teneste – det er såleis ein godheit i tilliten.

2.3.5 Kjærleiken sitt vesen i lindring av lidelse

Kari Marie Thorkildsen har i 2017 utgitt ei doktorgradsavhandling som søkjer å utforske kjærleiken sitt vesen i lindring av liding. Ho tek føre seg kor grunnleggjande kjærleiken er for all omsorg og for all menneskeleg eksistens, men i den travle kvardagen og krav om effektivitet i helsevesenet har ein byrja å gå bort frå desse grunnleggjande verdiane. Gjennom datasamling og tekst lesing har Thorkildsen kome fram til at kjærleiken gjer det mogleg å handle etter omsorga sine grunnvilkår, og verkeleg lindre liding ved å lide for andre. Dette er då ei kjærleikshandling. Sjukepleiaren kan gjere dette ved å møte det lidande mennesket og anerkjenne lidinga som ho ser hjå han eller henne. Ho omskriv den lindrande omsorga som ein kunst. Kunsten vert då ein etisk handling som viser til helligheten som gir det lidande mennesket verdigheit. Når ein bryr seg om det lidande mennesket som eit heilt menneske med både kropp, sjel og ånd, då vil det hele både pasienten og pleiaren. Thorkildsen, Eriksson (2017) viser til Eriksson og Nordman (2006) som seier at pleiaren kan lindre pasienten sin smerte gjennom kjærleiksgjerningane der ein bekreftar lidinga. Då kan den som lid erkjenne lidinga og forsonse seg med situasjonen. Når lidinga så vert lindra, vil det å bekrefte lidinga såleis vera trøyst. Offerert (å lide for andre) sin djupaste hensikt er å hjelpe det lidande mennesket til lindring. Det krev at ein går gjennom den ofrande bevegelsen mot forsoning og gir slepp på det som hindrar ein å nå inn til sitt djupaste sjølv; helligheten. Å tru er den ytste form for forsoning og inneberer å ta imot nåden. - å ha ein takknemleg haldning og ta i mot det lidande mennesket som ei gåve. Dette hjelp mennesket som lid, å ta fatt på sin forsoningsveg og søke kjærleiken si kjelde i seg sjølv. I del studie tre om *«kjærlichetens kjerne slik den fremtrer når man vårder pasienter med rusavhengighet»* finn Thorkildsen at gjennom konkrete og praktiske omsorgshandlingar som pasienten krev, prøver sjukepleiarane å formidle at dei søker fellesskap med pasienten. Dette handlar om å gi evidens til pasienten si liding gjennom tankar ord haldningar og handlingar. Å tru er ein bevegelse mot det lidande mennesket som inneberer å tru at pasienten bærer krafta til lindring og moglegheita for eit godt liv i hjarta sitt.

2.4 Tidlegare forskning om trøyst hjå kvinner med residiv av eggstokkreft

Tidlegare forskning er funnen gjennom strategiske søk i Cinahl, Pubmed, Cochrane og Medline med søkeorda: Advanced ovarian cancer, consolation, distress, Comfort, support, emotional support, social support, existential, suffering, care, ovarian cancer, gynecological cancer, emotions, anxiety, nursing. Utvalgte artiklar omhandlar korleis det er å leve med residiverande eller avansert eggstokkreft. Artiklar omfattar ikkje omsorgsvitskaplege tidsskrift men omfattar klinisk forskning frå fleire yrkesgrupper innan omsorgsvesenet. Omsorgsvitskaplege omgrep er likevel gjennomgåande i artiklane.

2.4.1 Studiar med fokus på kvinner meg eggstokkreft sin livskvalitet

Studiar som omhandlar livskvalitet ved avansert eller residiverande eggstokkreft tek utgangspunkt i det faktum at kvinnene lev eit liv med mykje angst og depresjon (Howell, Fitch, Deane, 2003; Reb, 2007; Shinn. Et al. 2009; Hjulstad og Rannestad, 2011; Dellaripa et al. 2015; Belcher et al. 2017). Studiar som omhandlar livskvalitet hjå kvinnene finn at angst, emosjonell smerte, og redsle for døden er tungt gjeldande (Hwang ,Cho, Yang-Sook, 2015; Vehling, Malfitano, Shnall, 2017). Ein metastudie frå 2015 (Watts, Prescott, Mason, et al. 2015) viste at det er ein signifikant større prevalens av depresjon og angst hjå kvinner med eggstokkreft i samanlikning med friske kvinner i befolkninga. Forskarane anbefaler vidare forskning for å sikre at psykisk sjukdom ikkje vert oversett og underbehandla. Belcher et al. (2017) viste at det ikkje var skilnad mellom urbane /landlege strøk på livskvaliteten hjå kvinnene. Det som utgjorde skilnad var grad av sosial støtte.

2.4.2 Studiar om emosjonell støtte og auka overleving

Kvinnene som opplev å få mykje emosjonell støtte, lev både lenger og har høgare livskvalitet. I ein studie av Lutgendorf et al (2012) har forskarane sett på samanhengen med å mota sosial støtte og langtidsoverleving. Sosial støtte var delt i to; emosjonell støtte med tilhøyrslø med andre menneske, og instrumental støtte i form av materiell støtte. Studien viste signifikant auke i levetid hjå kvinnene som fekk mykje emosjonell støtte frå andre. 59% var framleis i live 4,7 år etter operasjon, medan dei som fekk mindre emosjonell støtte levde på ein median måling 3,35 år (2,56 – 4,15 år). Det var

ingen signifikante funn mellom materiell støtte og levetid. Forskarane konkluderer med at emosjonell sosial støtte er assosiert med ein overlevelses fordel. 168 pasientar deltok i studien. Ein nyare studie av Price et al (2016) viser at psykososiale variablar i forkant av sjukdoms progresjon verkar inn på overleving. Etter sjukdoms progresjon var ikkje lenger variablane assosiert med overleving. Det vart her ikkje funnen noko samanheng mellom sosial støtte, depresjon og overleving. Shinn et. Al (2009) har undersøkt dei emosjonelle kjenslene til pasientane når siste del av livet nærma seg. Resultata viste at 55% var redde for å døy. Nærast ein tredje del kjente på tap av håp. Eit funn som forskarane kan vise til i andre studiar var at når alderen til pasienten auka blei grad av angst redusert.

2.4.3 Forsking om kor kvinner med eggstokkreft hentar trøyst, støtte

Howell, Fitch, Deane (2003) har forska på korleis det er å leve med diagnosen. Kjelder til støtte var for kvinnene henta hjå familie, nære venner og kyrkjefellesskap. Forholdet til ektemann var ikkje ein del av støtta då forholdet til ektemannen vart anstrengt då rolla hans vart omgjort til omsorgsgivar. Dette medførte auka bekymring for at mannen hadde det bra. Seksuallivet opphøyrt grunna psykologiske endringar. I Sanghamitra et al. (2017) sin studie som handla om kvinner med eggstokkreft frå India, sa hovud delen av kvinnene at ektemannen var deira hovudomsorgsgivar. Veldig få kvinner sa at dei hadde fått trøyst/støtte frå naboar og venner. Baudry et. al, (2018) har gjort ein studie for å belyse korleis emosjonelle kompetansen hjå kvinna kan verke inn på kva grad ho vert råka av angst og depresjon. Emosjonell kompetanse hadde gunstig effekt på tilfredsstillende av støttende omsorgsbehov, angst og depresjonssymptomer. Angst- og depresjon symptom vart sterkt knyta til positive korrelasjonar med uoppnådde behov. Lobchuk og Bokhari (2008) sin studie viste at pasientar rapporterte meir angst og depresjon når dei opplevde at pårørande viste mindre empatisk åtferd mot dei. Studien sine råd til helsepersonale er at ein må vera klar over at angst- og depresjon viser seg å vera knyta til pasienten sin oppleving av fysiske symptom og til kva grad pasienten mottek empatisk støtte frå nære relasjonar. Fitch og Steel (2010) har studert støttebehovet hjå kvinner med eggstokkreft. 50 kvinner fylde ut eit spørjeskjema. Resultatet var at mange kvinner hadde støttebehov som ikkje var dekkja. 8 av 10 behov var psykososiale behov som det at ein hadde mykje angst og redsle, bekymring for familien, å vera nedstemt og trist. Sjølv om behova var udekkja var det ikkje alt ein ønska hjelp til med frå helsepersonale.

2.4.4 Forsking om den kreftsjuke sitt forhold til helsepersonell

I Howell et. al (2003) fann at pasienten opplevde at forholdet til sjukepleiaren endra seg då ho fekk residiv. Forskaren relaterer dette til at ved residiv kan ikkje lenger kvinna bli frisk, noko som sjukepleiaren veit. Pasienten har framleis fokus på behandling, og mange sjukepleiarar vegrar seg for å møte kvinna i håpet om kurasjon og realitets orientere om at sjukdomen no er kronisk og vil stadig forverre seg. Håp for pasienten må endra seg frå helbredelse til det ein pasient måtte kunne håpe for, konkluderer forskarane. Reb (2007) har undersøkt kva som er opplevd som håp hjå kvinner med avansert eggstokkreft. Håp for kvinnene var knytt til å det å vende tilbake til det normale livet, meiste kvardagslege aktivitetar og å overleve sjukdommen. Håp vart henta frå kreft overlevarar. Studien fortel at korleis helsepersonell kommuniserte informasjon om sjukdommen utgjorde om ein følte angst eller optimisme etter samtale. Når lege formidla at det var ein kronisk sjukdom som ein skulle behandle etter kvart gav det optimisme, medan når det vart formidla at ein måtte forvente eit tilbakefall gav det mykje angst og uro. Wilby (2005) har gjort ein studie på kva kreftpasientar opplevde som trøystande sjukepleiar handlingar. Trøystande handlingar frå pasienten vart identifisert som hjelp til aktivitetar i dagleg liv, tilsyn og overvaking, at sjukepleiaren var til stades og viste ekte bekymring og forståing for pasienten. I ein studie om indiske kvinner (Sanghamitra, 2017) var støttande handlingar frå helsepersonale dei beste erfaringane kvinne hadde opplevd. Av dette var kontinuerleg rådgiving, informasjon og støtte gjennom cellegift, men viktigast var moralsk og mental støtte til å kjempe sjukdommen.

2.4.5 Forsking om støttegrupper og religiøse fellesskap for kvinner med eggstokkreft.

Støttegrupper sin effekt for pasientgruppa er diskutert i fleire studiar. Reb (2007) fann at kvinner med kreft opplevde støtte i å snakke med overlevarar av sjukdommen. Nokre gjekk aktivt ut og søkte etter overlevarar. Mange var redde for å komme i støttegruppe ned andre som var dårlege, og at dette kunne gje ei vond oppleving. Ein frykta også å få negativ informasjon i gruppene. Hjulstad og Rannestad (2011) gjorde ein intervensjonsstudie som fann at det ikkje var nokon signifikant skilnad i opplevd livskvalitet med dei som var i støttegruppe og dei utan, men ein såg tendens til betring i kognitivemosjonell- og rolle funksjon for intervensjonsgruppa. Eksistensielle tema var viktige for kvinnene i gruppa. Kvinnene uttrykte å føle tryggleik med trua si, finne tryggleik i Jesus, legge livet i

Guds hender. *Å la sorgen komme i bølger, tar den ut når det passer meg, det blir lettere da.* Johnson et. al. (2009) gjorde ein intervensjonsstudie med eit bekvemmeligvalg der kvinner fekk sentrerte bønner og fekk vegleiing i bønn over ein periode. Dei fleste av kvinnene møtte bønnene som fordelaktige. Emosjonelt velbehag, angst, depresjon og tru variablar viste forbetring. Shinn et.al. (2009) fann ingen samanheng med det å høyre til eit religiøst miljø og det å ha angst for å dø. Forskarane er kritiske til variabelen då den ikkje spør om åndelege forhold anna enn medlemskap i religiøs organisasjon. Walker, Bischoff, Robinson (2010) intervjuar seks kvinner som var med i støttegruppe for kvinner med avansert eggstokkreft der alle hadde fått forseinka diagnose. Resultat frå studien viste at kvinnene opplevde støttegruppa som å styrke dei i kommunikasjonen med helsepersonell. Støttegruppa gjorde dei også meir styrka til å delta i eiga behandling. Eit funn som kom fram i studien var at mange av kvinnene trudde dei måtte bli likt av helsepersonell for å få den beste omsorga. Dette gjorde også at kvinnene vegra seg for å ta kontakt med helsepersonell når dei trengte hjelp. Dei ville ikkje vera til bry.

2.5 Oppsummering av tidlegare forskning

Tidlegare studiar som er gjort viser til at den eksistensielle lidinga til kvinner med eggstokkreft er stor, og at det har både preventivt og behandlande hensikt å forske nærmare på kva ein kan gjere for å hjelpe kvinnene til å meistre eksistensielle utfordringar. Mange av studiane som er gjort har nytta standardiserte skjema for å vurdere til kva grad ein pasient har angst og depresjon, til kva grad ho opplev livskvalitet, om ho ønskjer hjelp med plagene, og ikkje minst om pasienten opplev å ha emosjonell trøyst og støtte. Ein finn statistiske tall som seier at dei som får mykje emosjonell og sosial støtte, også har høgare livskvalitet og lengre levetid. Men kva den enkelte kvinna legg i omgrepet emosjonell støtte er vanskeleg å vite. Dette er ikkje informasjon ein kan hente frå eit standardisert spørjeskjema. Dette er informasjon ein må hente gjennom opne intervju med kvinnene.

3.0 Metode

Denne studien har som hensikt å forstå fenomenet trøyst hjå kvinner med residiverande eggstokkreft. Kvalitative metodar er nytta når ein gjer beskrivande og analytiske studiar av eigenskapar eller

kvalitetar ved fenomen. Fenomenologi handlar om menneskeleg erfaringar. Målet er å utforske meiningsinnhaldet i sosiale fenomen slik det blir oppfatta av den som er involvert innanføre den naturlege samanhengen. Me leitar etter kunnskap som viser oss kva noko består av, korleis det kan avgrensast og korleis me forholder oss til noko annleis. Metoden er god der me går inn i nye områder kor det er satt lite ord på det som skjer og dei sentrale fenomena i liten grad er definert eller beskrive (Malterud, 2013). I dette kapitelet vert metoden beskrive omfattande i motsetnad til ein kort samanfatning i artikkelen etter tidsskriftet sine rammer.

3.1 Forskings design

Eg har nytta kvalitativt design med hermeneutisk tekstfortolking som metode. Tekstane som er henta inn er delt i to. Først ei dagbok skriven av kvinnene i tre veker der dei har gjort notat om kva dei frå dag til dag opplev som trøyst. Hensikten med å bruke dagbok er at kvinnene får reflektere over kva det er som verkeleg gir dei trøyst i dagleglivet. Del to er transkriberte djubde intervju med kvinna basert på dagbokteksten. Furnes og Dysvik (2012) har gjort studiar om terapeutisk dagbokskriving hjå menneske med kronisk smerte. Funna i studien viste at deltakarane fekk auka sjølvinnsikt når dei skreiv og fekk utvida perspektivet av eigen situasjon. Funna til Furnes og Dysvik (2012) legg grunnlag for bruk av dagbok. Djubde intervjuet har gjort det mogleg å finne kva det er med dei trøystande handlingane som gjer at dei blir opplevd som trøyst. Malterud (2013) seier at me treng desse kvalitative studiane for å kunne betrakte sjukdom og helse som dynamiske prosessar i den levde menneske kroppen, ikkje minst når området som skal forskast på er samansett og komplekst, og me stiller oss for eit mangfald av moglege svar.

3.2 Fenomenologi og hermeneutikk

Fenomenologi er i følge Malterud (2013) ein forståelses form kor menneske sine erfaringar er å rekne som gyldig kunnskap. I fenomenologien gjer ein menneskelege erfaringar tilgjengelege for andre enn oss sjølv. Kari Martinsen (2003) viser til Løgstrup sin fenomenologi som tek utgangspunkt i det før-vitskaplege og før-religiøse i våre erfaringar frå dagleglivet. Med før-vitskapleg og før-religiøst meiner han slik me er skapt som menneske, at fenomenet ligg i vår menneskelege natur. I følge Løgstrup handlar det om å få fatt på det som me har oversett, ikkje det skjulte, på det som

viser seg i og gjennom fenomena sjølv, og ikkje på det som er bakom. Ved å studere fenomena og alt det me gjer, vil me finne fram til naturlege handlingar og eigenskapar me har som menneske. I kvardagen overser me den medmenneskelege nestekjærleiken i livet som me møter dei i. Heile samfunnet og relasjonar er avhengig av dei gitte suverene livsytringane. I fenomenologien skal ein få fatt på desse. Når me analyserer går me frå det som me overser til livsytringane og det handlingslivet viser til. Det handlar om å få fram det meiningsfulle i situasjonen slik den viser seg, ikkje det som er bakom den. Løgstrup sin metafysiske tenking seier at det vil alltid vera noko nytt i det velkjente. Livsytringane er ingen ide, men dei viser seg i livet med medmennesket, difor kan innhaldet beskrivast, men berre gjennom tydinga av dei med ord og uttrykk. Kari Martinsen (2003) viser til Løgstrup som snakkar om skapelsefenomenologi som vil sei at sidan livet og verda er skapt, og om ein ved livet er gitt ei meaning, må det kunne visast på verkelegheita sjølv ved å beskrive kvardagserfaringane våre eller ved å tyde den andre sine kroppsuttrykk. Livet er ubegripeleg, men ikkje uerfarbart. Ein vitenskap som reduserer verkelegheita til det mennesket skaper lukker livet ute. Men ein vitenskap med ein audmjuk naturoppfating og som gir innsikt i avmakt vil kunne peike på livet som større enn «jeg» et.

Hermeneutikk handlar om tolking av meiningar i menneskelege uttrykk, difor er det viktig å gjere greie for sitt teoretiske perspektiv og kva forståings horisont ein har (Nilsson, 2007). Hermeneutikk tyder å bringe til forståing – då gjennom tolking. Gadamer (2012) som er kjend for sine arbeid med hermeneutikken, beskriv hermeneutisk filosofi som ein erfarings veg. Eit viktig prinsipp i hermeneutikken er også at ein må forstå heilskapen ut frå delen og delen ut frå heilskapen. For å kunne forstå og tolke må ein la saken sjølv tre fram på sine egne premisser så langt det let seg gjere. Saken kan her tolkast som fenomenet.

3.3 Fenomenologisk- hermeneutisk tilnærming

Sidan formålet med studien er å forstå kva som gir trøyst gjennom beskrivande tekstar er ein hermeneutisk fenomenologisk tilnærming eit passende val. Kari Martinsen (2003) stiller seg kritisk til korleis ein kan gjere analyser og lage omgrep av eksistensielle fenomen. Kan me verkeleg gjere desse fenomena om til omgrep, og kva mistar me når me nyttar denne framgangsmåten spør ho. Ho meiner at i sjukepleie med pasienten må me vera faglege og nærverande. I denne studien vil det då seie at me her møter fenomenet trøyst, og ikkje omgrepet trøyst. Kari Martinsen seier at språket som

kan formidle dei konkrete situasjonane, og dei etiske innhaldsrike orda som tillit og håp er omgangs språket. Dei rommar eit hav av tolkingar og det er eit slikt språk som kan synleggjere livets tilfeldigheter og gjere greie for situasjonar me er i. Dei teoretiske omgrepa derimot set språket fast, det kjempar mot og ordnar tilfeldighetene under seg, og etikken blir redusert til ein ide om gode, til ein ide om kjærleik. Ved å bruke fenomenologisk tilnærming der kvinna si oppleving av å bli trøysta skal studerast gjennom ein gitt periode, gjennom kvardagsopplevingar, vil ein slik Løgstrup seier kunne fange opp noko av verkelegheita. Ikkje kva som ligg bak, men kva me har oversett, eller kva som ikkje er blitt fortalt. Gjennom å lese og analysere dagbok, møte kvinna i intervju og etterpå transkribere og fortolke vil ein som forskar kunne gjennomgå den hermeneutiske sirkel kor ein ser datamaterialet fleire gonger, som gjer at teksten kan opna opp for ny forståing.

3.4 Gjennomføring av studien

3.4.1 Forskingsetikk

Informantane i studien er pasientar i ein sårbar situasjon. Det er kvinner som har fått ein uheldleg sjukdom. Etiske betraktningar gjort i studien er at informanten har samtykke kompetanse, at informanten på når som eit helst tidspunkt kan trekke seg frå studien og at informanten sjølv vel på kva måte ho vil bli kontakta. Ettersom eg som forskar arbeidar på gynekologisk sengepost ved Haugesund Sjukhus er det eit bevisst val å rekruttere ved andre sjukehus, samt å nytte andre sjukepleiarar til å rekruttere.

Studien er godkjent av Regional Etisk Komité – Sørvest. (ref. nr. 2017/658). Etter første godkjenning kor rekrutteringsområde var eit universitetssjukehus og Gynkreftforeningen, er det gjort ein endring der endå eit universitetssjukehus vart lagt til. Endringa vart godkjent. Studien er også godkjent av Forskings avdelinga og Kvinneklinikken ved dei to regionale universitetssjukehusa.

Kvinnene som er rekruttert har fått både munnleg og skriftleg informasjon om studien, og har skrivne under samtykkeskjema kor dei også har notert kontakt informasjon og merka av for korleis dei ønskjer at kommunikasjonen i studien skal skje gjennom e-post, brev eller telefon.

3.4.2. Utval og deltakarar

Til saman 12 kvinner i alderen 49 til 82 år har samtykka til å vera med i studien. To av kvinnene meldte interesse gjennom Gynkreftforeningen. Ei av kvinnene vart ekskludert frå studien då ho ikkje hadde residiv av kreftsjukdommen. Fire av kvinnene meldte fråfall grunna sjukdomsforverring og to av kvinnene døyde i løpet av perioden for dagbokskriving. Åtte av kvinner har skrive dagbok over ein tre vekers periode, og fem av desse har møtt til djupe intervju.

3.4.3 Rekrutteringsprosedyre

Sjukepleiarane som har rekruttert har gjort eit selektivt utval av kvinner som dei har tenkt kunne passe til å delta i studien. Kvinnene har fått informasjonsskriv og utlevert dagbok frå sjukepleiar ved rekruttering. Signer samtykke skjema er vidare sendt forskar for vidare kontakt med informanten. To artiklar med oppfordring til deltaking er publisert på Gynkreftforeningen si nettside og Facebooksida, samt informasjon er gitt frå gynkreftforeningen på eit medlemsmøte. Kvinnene som meldte seg her har fått dagbok tilsendt i posten.

3.4.4 Forskar sin før-forståing

Forforståelsen er den erfaring ein har erverva gjennom livet. Ein del av denne danninga er moralsk medvit der ein har ansvar for medmenneske – mot det eksistensielt unike mennesket. Ein kvar som prøver å forstå noko vil alltid vera prega av si tid, kultur og difor fører me med oss fordommar. Desse fordomane kan vera verktøy i å skape forståing (Gadamer, 2012). Mi før-forståing har bakgrunn i erfaringa mi som sjukepleiar på gynekologisk sengepost kor eg har med meg møter med mange engstelege kvinner, samt erfaringa med å kjenne meg hjelpelaus og usikker på rolla som trøystar. Sidan 2015 har eg studert omsorgsvitskap og vakte interesse for omgrepet trøyst allereie i starten av studiet. Eg har sidan då gjort meg mange refleksjonar om kva trøyst er for oss alle når livet røyner på. Eg hadde med meg tankar om at å møte andre som var sjuke kunne vera trøyst, at ein ikkje er aleine, men at ein er fleire i same båt. Eg har lese ein del litteratur om slaggramma som opplevde trøyst gjennom å vera i saman med andre. Etter kvart som eg var i gong med å analysere dagbøkene kjende eg at det var viktig å sette mine egne erfaringar og hypotesar til sides. Spesielt også i

analysen då hypotesar kan gjere at ein ønskjer å vinkle intervju og teksten inn mot det svaret ein ønskjer. Eg har latt meg freiste å spørje alle kvinnene om dei har erfaring med trøyst frå støttegrupper, sjølv om dette ikkje har vore nemnt i dagbøkene.

3.4.5 Intervju

Intervju med informantane vart gjort ei veke etter dagbokskrivinga. To av kvinnene vart intervjuja heime hjå dei sjølv og tre kvinner vart intervjuja over telefon. Intervjua vart etter informanten sitt samtykke teke opp på bandopptakar for vidare transkribering. Intervjuet var ope og informanten fekk snakka fritt rundt omgrepet trøyst. Møtet med kvinnene har inneholdt stor grad av tillit då svært personlege opplevingar og kjensler har vore delt. Intervjuet og møtene med kvinnene har hatt ein personleg innfallsvinkel kor grunnlaget for intervjuet har handla om den enkelte kvinna. Spørsmål var konstruerte frå dagbokteksten. Til dømes, der kvinna har skriva at ho opplevde å bli trøysta av ein fantastisk sjukepleiar, er spørsmål konstruert for å finne kva me har oversett; Kvifor var ho fantastisk? Kva var det sjukepleiaren sa og gjorde som gjorde at du følte deg trøysta. Kva gjorde det med deg?

3.5 Metode for analyse

Malterud (2002) har tidlegare skriva i ein artikkel om kvalitativ forskning at ein lenge har hatt ideen om at kvalitativ data gjer at ein ikkje treng analyse då teksten skal danne eit heilskapleg bilete. Men det at data er gjennomarbeida og veldokumentert er det som skil informasjonen frå vitskapleg tilnærming frå overfladisk synsing. Analysemetoden nytta her er fenomenologisk analyse inspirert av Giorgi, modifisert av Malterud som systematisk tekstkondensering. Dette er ein tverrgående analyse (Malterud, 2013), der analysen samanfatar informasjon frå mange forskjellige informantar.

Eg starta analysen med å lese gjennom dei fire første dagbøkene og to transkriberte intervju. Eit heilskapleg intrykk førte til å sette kodar i tekstane. Meiningsberande einingar som likna kvarandre vart samla. Herifrå laga eg kondenserte tekstar frå einingane som resulterte i fleire tema. Vidare fekk eg fire dagbøker med tre påfølgande djubdeintervju. Mange av tekstane passa inn i tema som eg hadde funne frå dei to første intervju, men det var også nye data som endra tema. I vedlegg nr. 3

ligg utdrag fra analysen.

3.6 Vurdering av metode

I ettertid av studien kan ein sjå at dagbok perioden på tre veker gjorde at studien fekk eit fråfall av informantar til djubdeintervju då informantane vart dårlege, for dårlege i perioden til å fullføre dagbok og intervju. Hadde ein gjort intervju ein dag eller to etter samtykke var innhenta kan det tenkast at ein hadde fått fleire intervju. Spørsmålet er om ein hadde fått same grunnlaget for djubde intervju utan dagbok perioden. Forskar hadde heller ikkje hatt dagboka som grunnlag for å konstruere eit personleg intervju. Tekstane som er kome fram i intervjuar er svært ærlege, informative og innehar gode beskrivingar. Det som er viktig å få fram er at dagbøkene inneheld heller generell informasjon og gir ikkje eit godt grunnlag for å komme i djubden på kva som ligg i trøysta, men dei har vore høgst aktuelle for å kunne danne eit godt intervju samt gitt informanten rom for refleksjon. Fleire av informantane kunne seie i intervjuet at *«eg såg jo då eg skreiv at det det eigentleg handlar om er.....» «at når eg les tilbake på det eg har skrive så ser eg at.....»* Desse utsegna vitnar om at kvinnene har vore i ein refleksjonsprosess. Fleire av kvinnene fortel også at dei har diskutert studien dei er med i med venner og familie og har reflektert saman om kva trøyst betyr for dei. I kvalitative studiar seier Malterud (2013) at rik informasjon er meir hensiktsmessig enn representativitet. Dette støttar utvalet i denne studien, kor eg har færre informasjonsrike intervju framfor mange intervju utan same djupne.

3.6.1 Studien sin relevans og validitet

Studien vil eg tolke som absolutt reliabel og av høg kvalitet fordi informantane har delt raust og ærleg om sine inste opplevingar og tolkingar av det som er blitt sagt. Det at informantane er rekruttert utanfor forskar sin arbeidsplass har opna for at informantane har kjent seg trygge på å dele informasjon. Ein informant sa: *«Hadde du jobba der, hadde eg aldri kunne fortalt deg dette»*. I etterkant har eg fått gode tilbakemeldingar, både frå kvinnene som har vore med, og frå rekrutteringssjukepleiar om at det har vore ei god oppleving å få dele tankar og å bli lytta til. Arman og Rehnsfeldt (2006) skriv om kor viktig det er for den som lid å få utrykke si lidning til eit menneske som lyttar og tar del i lidinga. Dette har vore eit utbytte kvinnene har frå å vera med i studien.

4.0 Resultat

Resultata frå studien er detaljert presangtert i vedlagt artikkel, Vedlegg 1. Artikkelen er skriven for- og etter retningslinjene til Sykepleien Forsking (Sykepleien, 2018). Her i dette kapittelet kjem ein kort presentasjon av resultata. ; *Å bli Gjenkjent, Håp, og Ektefølt nærvær*. Eit anna funn som kom fram som var viktig for ikkje å lindre den eksistensielle lidinga, men å sørge for at den ikkje kom fram var å «*Beskytte seg sjølv*»

Håp

Kvinnene er fullstendig klar over at dei har fått ein uhelbredleg sjukdom. Dei er blitt fortalt at sjukdommen vil komme tilbake, eller bli verre før eller sidan. Likevel, på tross av erfaringar og kunnskap, er den sterkaste trøysta den som gir håp om å få leva lenger eller bli friske. Dei som kan formidle, bekrefte og dele trua på håpet blir dei beste trøystarane. Håpet ber med seg framtidshåp, å framleis kunne vera i livet, å bety noko for andre og å kunne utrette noko meningsfullt.

Å bli gjenkjent

Å bli gjenkjent er knytt til relasjonen med helsepersonell. Å bli gjenkjent rommar subtema tryggleik, kjensle av å bli sett, å bli møtt, og å bli tatt vare på. Kvinna blir bekrefte og anerkjend. Ein er ikkje eit nummer i rekka, men ein blir tatt vare på fordi ein betyr noko og er verdifull.

Ektefølt nærvær

Ektefølt nærvær handlar om medmenneske som vågar å vera ærlege, nære og som ønskjer deg vel. Det ektefölte nærværet bekrefte og anerkjenner sjukdommen og den du er. Medmenneske som trøysta hadde eigenskapen at dei var ekte; ein våga å erkjenne at kvinna var sjuk og lytte til alvorret utan å gi tomme lovord og uttrykk som «stakkars deg». Venner og familie som bar trøyst med var nære. Nokon hadde alltid vore nære, medan andre vart nære når ein vart sjuk. I møte med lege var det trøyst at legen var ærleg om sjukdommen.

Å Beskytte seg sjølv

Kvinnene kjenner til alvoret i sjukdommen, og kjenner på eigen sårbarheit. Dei vernar om sårbarheita ved å unngå andre sjuke, ved å vise andre at dei er blitt sjukare og ved å skjule sårbarheita si i møte med «kalde» sjukepleiarar.

5.0 Drøfting

Funna i studien gir klare svar på kva kvinnene opplev som trøystar den eksistensielle smerta. I denne drøftinga vil eg diskutere kva det er som gjer at trøysta kvinnene opplev kan lindre eksistensiell smerte då i lys av den teoretiske og omsorgsvitskaplege plattformen som eg har presentert i oppgåva. Eg vil også diskutere til kva grad denne trøysta har i sjukepleiepraksis. Til dømes korleis er det for helsepersonell å gje trøyst om framtidshåp når trøysta også skal vera sann. Kva er det som gjer at trøystande handlingar blir opplevd som trøyst? Vidare drøftar eg korleis ei enkel handling som å vise at ein kjenner nokon på sjukehuset kan lindre eksistensiell smerte. Temaet beskytte seg sjølv blir drøfta opp mot tidlegare teoriar om at ein vil ha trøyst frå erfarne menneske og til slutt om det å vera medmenneske som skal møte fordringa på å vera trøystar. Kapitelet avsluttar med forslag for å kunne gje bidra til trøyst i klinisk praksis.

5.1.1 Framtidshåp

I funna oppstår det ei utfordring. Kvinnene ønskjer at ein skal vera ærleg og ekte. Det som blir formidla må vera sant. Likeins skal det som blir formidla gi håp om å bli frisk og leve lenger. Om ein ser på prognosar og statistikk så veit ein at prognosane til å leve lenge og bli frisk ikkje får høg sannsynlegheit. Er det då å gje falske forhåpningar å trøyste? Eller er dei kanskje ikkje falske. Det er nettopp her ein frå tidlegare studiar møter utfordringa til sjukepleiarane som ikkje vil gje håp eller trøyst som handlar om å bli frisk eller leve lenger, då dei må forholde seg til prognosane som er dårlege (Howell et al. 2010). Forskarane sin anbefaling til sjukepleiar omfattar at håp for pasienten må endra seg frå helbredelse til det ein pasient måtte kunne håpe for. Men kanskje er det dette framtidshåpet som kan gjere at ein lev lenger og med høgare livskvalitet? Studiar som er gjort tidlegare viste at kvinnene som var optimistiske og fekk mykje trøyst levde lenger. Og til kva grad har ein som helsepersonell rett til å frata kvinna framtidshåpet på grunn av statistikkar? Kvinnene eg har snakka med fortel om legar som gir dei håp iform av trua på å få leve lenger og at dei skal kunne respondere godt på behandlinga. Eg set igjen med inntrykk av legar som gjer sitt for å styrke håpet til kvinna, noko som gjer at kvinna klarer å gå frå sjukehuset rusta til kamp, rusta til å møte livet. Eine kvinna eg snakka med fortalte at ho henta trøysta si frå kvinneklinikken, kor ho vart bekrefta og fekk styrka tru på at ho skulle leve godt lenger. Og det gjorde ho også då eg møtte henne. Kva om kvinna hadde blitt møtt med statistiske prognosar om at her var det avgrensa dagar å håpe på, ville ho hatt

den same livskrafta? Likeins blir omgrepet å leve lenger relativt. Som eine kvinna sa, «*alle har me i dag, i morgon veit me ingenting om*». Tidlegare forskning av Reb (2007) om kvinner som klarte å snu dødsdommen til livskvalitet, viste same opplevinga; at når ein vart uhelbredelig sjuk måtte håpet forsterkast. Håpet var heilt naudsynt for å framleis finne mening i livet. Håpet handla om å kunne gå tilbake til det vanlege livet, delta i meningsfulle aktivitetar og overleve sjukdommen. I Hjulstad og Rannestad (2011) sin studie om støttegrupper fortel kvinnene at i møte med helsepersonell er det svært viktig å bevare håpet. Informasjon må bli gitt på ein slik måte at ein kan halde motet oppe sa kvinnene. Ei av kvinnene eg intervjuar fortalte om då ein lege sa til henne at sjukdommen ville komme raskt tilbake, den var akkurat som ugras. Utspelet gjorde kvinna mållaus. Etterpå fekk ho trøyst hjå ein annan lege som trøysta henne med at det trengte ikkje vera verre enn å leve med kronisk sjukdom. «*Eg veit jo beskjeden er den same, men det er så forskjellig måte å kommunisere det på. Første beskjeden gjorde meg mållaus, den andre gjorde at eg kjente på at eg kunne jo leve med dette*». Dette seier noko om kva framtidsbilete ein gir til kvinna. Gir ein dei ein dødsdom, eller eit håp om å leve lenger?

5.1.2 Medmenneske sin betydning i trøyst

Felles for alle kvinnene eg har snakka med har eit stort ønskje om å leve vidare. Dei har nemleg menneske i livet som treng dei og som ønskjer at dei skal leva vidare. Relasjonen til medmenneske er ein raud tråd i alle dei trøystande tema. Kanskje ein kan sei at håpet om å få leva kan vera fråverande av menneske for det handlar berre om å leva. Men kvinnene er svært tydlege på at ønskje om å få leva vidare er knytt til at ein har betydning for andre menneske og at ein har menneske ein skal leva for. Framtidshåpet som trøyst kjem frå menneske som kan bekrefte håpet, det er først då det vert trøyst. «Framtidshåpet» kjem frå andre menneske. Sjølv kvinna som hentar håpet frå trua på mirakel frå Gud opplev trøyst når dette håpet blir bekrefte frå legen. Venner som deler trua på Gud og mirakel er den største trøysta, og når sjukdomen røyner på ber ho venner om bønner. Utan medmenneske mistar Framtidshåpet som trøyst mening. Framtidshåp inneber å framleis kunne bety noko, utrette noko, å vera til for andre. Arman og Rehnsfeldt (2012) seier i Det Existensiella forbandet, at ein må ha eit fellesskap med andre for å kunne leve eit liv som har helse og mening. I eksistensiell lidning spelar meininga av livet ei avgjerande rolle. Såleis forklarar relasjonen til andre menneske kvifor den kan lindre lidinga.

Roxberg (2012) seier at det er heilt umogleg å seie kva trøyst er for det er så individuelt. Men er det verkeleg umogleg? Etter å ha snakka med kvinnene er det enkelte handlingar som gjer seg gjeldande for dei alle, og det er medmenneskelege relasjonar som er nære og ekte. Når ein blir nær nok kan det sjå ut til at dette i seg sjølv er ei eksistensiell trøyst. Til og med dårleg beskjed frå legen blir trøyst, når legen er ærleg, sa ei kvinne. Eg merkar meg også at trøysta frå helsepersonell som eg har gitt tema *å bli gjenkjent*, handlar om å ha ein nær relasjon til helsepersonell. Helsepersonell som gjenkjenner pasienten blir også nære fordi når ein gjenkjenner nokon ligg det i orda at ein har ein relasjon.

Sjølv temaet *å beskytte seg sjølv*, handlar også om relasjonen til medmenneske. Ein fryktar andre med same sjukdom fordi det bringer ein nærare døden, medan kvinnene så gjerne vil vera i livet. Andre med same sjukdom blir ikkje berre tilfeldige menneske ein treff på, men dei har høve til å gjere livsglede om til depresjon. Likeeins kan menneske snu eksistensiell lidelse til livskvalitet.

Kvinnene søkjer sjukepleiarar som vil danne ein personleg relasjon, som kjenner dei att, for den dei er. Men til kva grad skal ein i rolla som helsepersonell danne personlege relasjonar? Relasjonen er likevel annleis enn den med nære venner fordi ingen av kvinnene seier noko om at dei ønskjer å vite meir om helsepersonellet, men dei vil at personalet skal kjenne dei, kjenne familien og historia deira.

5.1.3 Ektefølt nærleik

Relasjonen sin betydning blir sterkare når ein vert sjuk. Først når ein vært sjuk ser kvinnene kor nære enkelte menneske er, og andre blir nære når sjukdomen røyner. Men kva skal til for å vera nære? Kan dette være menneske som møter fordringa som kvinna sender ut? Før ein vart sjuk, sendte ein ikkje ut noko fordring om at ein trengte eksistensiell lindring, som no har oppstått. I botnen av den oppstår også nye nære relasjonar. Den eksistensiell lidinga krev nærleik, og menneske som møter fordringa blir difor nære. Dei tek i mot gåva som ligg i kjærleiken. Dei går mot forsoning med å lide for den som lid ved å møte den lidande der ho er slik Thorkildsen (2017) beskriv det i si avhandling. Ektefølt nærvær rommar subtema som det å vera ærleg, ha tru på, sannheit, ekte, at medmenneske vil deg vel. Når trøysta ikkje er ekte, gir den heller ikkje trøyst seier Roxberg (2010). Akkurat dette er det fleire av kvinnene også fortel. Dei søker til positive tilbakemeldingar frå venner og helsepersonale, men den gir først trøyst når den er ekte og sann. Det er også det som skildrar den

trøystande sjukepleiaren. Ho meiner det ho seier, det er ikkje tillærte kommentarar som ein tenkjer kan vera bra, men ein opplev at det er ekte og at ein meiner det som blir sagt. Lovord frå legen, det må vera positivt, så lenge det er realistisk. Ærlegdom blir trøyst. «*Det må ikkje bli stakkars deg, det gir meg ingenting. Sjølv alvoret i sjukdommen blir trøyst når legen er ærleg.*» Også i samvær med venner er det trøyst når nærværet er opent og ein vågar å stå i sanninga om sjukdommen. Venner som ikkje vågar å anerkjenne sjukdommen og sanninga blir utelat då dei ikkje tilfører trøyst. Roxberg (2005) sine studiar om trøyst skil mellom nærverande trøyst og forklarande trøyst. I den forklarande trøysta står ein utanfor og forklarar problemet, dette gir tom trøyst. Men nærverande trøyst går ein inn og involverer seg og ser lidinga som eit mysterium. Ein viser medkjensle og deler lidinga. Løgstrup (2012) seier at når ein handlar etter fordringa om å lindre den andre si liding, krev det at sanninga er med. Då må ein vera ærleg på godt og vondt. Utan sanninga vil offerert ein gjer som trøystar bli til smiger, som vil bli oppfatta som falsk. Fordringa er forankra i kjærleik som gjer at sanninga er gjeldande. Tidlegare forskning om sjukepleiarane sine trøystande handlingar i sjukehus (Wilby, 2005) sa at trøyst blir oppfatta når sjukepleiaren er til stades og viser ekte bekymring og forståing for pasienten.

5.1.4 Verdigheit i å bli gjenkjent

Å bli gjenkjent av helsepersonell var eit tema som var gjeldande hjå alle kvinnene i studien. Men sett i perspektiv der den eksistensielle lidinga handlar om angst for døden og spørsmål om meininga med livet (Shinn. Et al. 2009), kan verkeleg ei så enkel handling som det å bli gjenkjent gjere at eit får lindra denne eksistensielle lidinga? Kva er det i så fall med *å bli gjenkjent* som har så stor kraft på kjenslelivet til kvinnene? Svaret les eg gjennom studiane til Thorkildsen (2017). Ein gir nemleg evidens til kvinna si liding, ein anerkjenner henne og bekreftar henne, og dette i seg sjølv gir Verdigheit. Livet til kvinna er verdifullt. Ho er verdt noko og livet hennar har ei meining. Ei kvinne svara ganske direkte på dette då eg spurte om kva eigenskapar den trøystande sjukepleiaren hadde; «*At ho oppfører seg naturleg, og synest at eg er verdt noko*». Svaret speglar igjen verdien som blir tilført når ein blir sett av ein ekte sjukepleiar. Dette gjer også at det å bli gjenkjent overlappar med subtema i Framtidshåpet, som var knyta til at andre menneske ønskja at ein skulle leva vidare. Andre menneske synest at du er verdifull. Såleis ligg trøysta sin kjerne i verdigheit. Ein kan trøyste gjennom å gi verdigheit gjennom framtidshåpet, gjenkjenning og nærleik. I alle desse tre trøystande handlingane er rolla ein har som medmenneske uunnverleg. Det er dette som er essensen i den

eksistensielle bandasjen til Arman og Rehnsfeldt (2012) at ein er heilt avhengig av medmenneske sin omsorg når ein skal komme ut av ei krise, og at ein treng medmenneske som kan bekrefte ein. Men gjennom samtale med kvinna er det ikkje utan betydning korleis ein bekreftar kvinna. Arman og Rehnsfeldt (2012) beskriv desse medmenneske, som eg vil kalla trøystarar for «tålarar». Dei som trøystar må tåla å sjå og orke å høyre forteljingane til kvinna. Den som er såra er nemleg svært sårbar for korleis den andre reagerer. Den som er såra treng eit fullstendig erfarent menneske som har sett alt og som ikkje blir overraska. Det er akkurat dette kvinnene beskriv, dei treng medkjensle og bli bekrefte, men utan at ein byrjar å gråte eller bli redd sjølv. Ein må kunne stå i det. Men kva krav set dette til den som skal trøyste? Arman og Rehnsfeldt (2012) seier at det er viktig at den som skal trøyste må ta ei indre avgjerd om å møte mennesket med respekt og utan atterhald. Utgangspunktet for studien var knytt til praksis erfaring der ein som trøystar kan kjenne seg hjelpelaus og usikker på korleis ein skal trøyste. Er det meg dei vil ha trøyst av? Kvinnene er tydelege på at ein vil ha trøyst av menneske som har trua på dei, som er ekte. Løgstrup (2012) seier at sanninga må vera med og det er gjennom sannheita at trøysta blir til kjærleik, som igjen ifølge Thorkildsen (2017) kan lindre smerta. Dette blir bekrefte gjennom forteljinga til kvinna, der sjølv ein vond beskjed frå legen kan bli til trøyst når den er ærleg.

5.1.5 Gjenkjenning – eit nytt omgrep?

Kvinnene i studien føler seg gjenkjende ved å bli møtt på fornamn, at ein hugsar historia deira og i måten ein blir møtt. «*Det er som å møte familie eller gamle venner*» sa ei kvinne. Dette gjer at dei vågar å spør om meir og kjenner seg tryggare. Frå tidlegare studiar (Sanghamitra, 2017; Wilby, 2005) kan ein lese at helsepersonell spelar ei viktig rolle som støttespelarar men seier ikkje noko spesifikt om det å bli gjenkjend. Ein kan likevel gjere seg tankar om at støttande helsepersonell er menneske som ein er blitt kjend med og fått ein relasjon til. Kanskje dette kan vera noko av Løgstrup sin fenomenologi. Å bli gjenkjent har alltid vore der, men me har ikkje sett omfanget? Å bli sett og møtt er omgrep som ein kan sjå i liknande studiar, men fenomenet å bli gjenkjent rommar ein nærare relasjon og har med seg verdigheit.

5.1.6 Å beskytte seg sjølv

Den som er såra vil ha trøyst frå menneske som har sett alt og som ikkje blir overraska seier Arman og Rehnsfeldt (2012), og ein kan i første omgang tenke på støttegrupper med andre kreftsjuke. Når ein er råka av krise opplev mange ei einsemd og andre menneske blir opplevd som egoistiske og ufølsame seier Arman og Rehnsfeldt (2012). Kvinnene eg har snakka med snakkar ikkje om denne einsemda men gir beskrivingar om at andre sjuke kan bli opplevd som egoistiske og ufølsame. Fleire av kvinnene fortel at andre kreftsjuke ikkje tek omsyn til at andre kan ha det verre enn dei og at dei påfører dei ein emosjonell skade ved å fortelje om sjukdommen sin. Dette blir opplevd som brutalt. Kvinnene søkjer til friske menneske og legg vekt på at dei ikkje vil legge meir energi enn dei allereie gjer på sjukdommen. Såleis blir det meir trøyst i dei uerfarne enn dei som erfarer det same. Likevel eit viktig kriteria for den som skal trøysta er at dei må kunne stå i det. Dei som blir nære klarer å høyre og lytte til den sjuke kvinna og snakke om sjukdommen utan å byrje å gråte eller bli lei seg. Det handlar kanskje om å betrakte mennesket, heller enn å uttrykke sorg for sjukdommen. Reb (2007) gjorde same funnet då ho studerte Håp hjå pasientgruppa. Kvinnene søkte bevist trøyst hjå menneske som var optimistiske og motiverande, dei som vart lei seg og tok til tårer blei unngått. Sjølv om dei kjende til dei negative statistikkane, stolte kvinnene på bønner for å styrke, og hjelp for å halde frykta under kontroll. Ein strategi var også å unngå å vite for mykje om sjukdommen. Studien til Walker et. Al (2010) om støttegruppe for pasientgruppa viste at kvinnene opplevde å få løyst på ein del emosjonelle kjensler knyta til sjukdommen. Kvinnene eg snakka med hadde ei oppfatning av at i støttegruppene var det snakk om død og elendigheit. Dersom dei emosjonelle kjenslene kvinnene fekk snakka om i støttegruppene til Walker et.al (2010) var redsle for å døy og sjukdomsforverring, slik me veit frå andre studiar pregar pasientgruppa, kan det vera ein samanheng her. Då Hjulstad og Rannestad (2011) gjennomførte intervensjonsstudien om støttegruppe hadde dei vanskar med å samle eit godt representabelt tal deltakarar til å vera med i støttegruppe. Det er mogleg at dette kan ha samanhengen med det at kvinnene beskyttar seg sjølv.

5.1.7 Å møte fordringa

Løgstrup (2012) seier at i fordringa så skal me for den andre, gjere det beste me kan for å verne om den del av den andre sitt liv ein har fått makt over. Den me viser tillit til får ei slags makt over oss. Når me leverer oss ut til den andre og fordringa ikkje blir møtt fører dette til avvising og brot på tillit. Men vil ein alltid vera ein trøystar, sjølv om ein kjenner på fordringa? Ettersom trøysta i studien er avhengig av medmenneske sine nære relasjonar er det ein forutsetning at ein blir møtt på fordringa

om å bli gjenkjent, å få håp og at livet blir bekrefta. Dette krev ikkje berre at menneske møter fordringa, men også at dei handlar på den. Kan ein forlange at helsepersonell handlar på fordringa? Fordringa er taus, og det krev også at den som møter fordringa gjer eit offer når ein går inn i lidinga til den andre. Ein møter lidinga ved å lide for den andre seier Thorkildsen (2017), og dette er offeret. Men vil ein alltid ofre seg sjølv? Er det forutsett at ein som helsepersonell skal ofre seg for den andre. Løgstrup (2012) seier at det er forholdet til den andre som bærer med seg fordringa. Her ligg også tilliten. Overført til denne studien kan ein sjå at ein vel å møte kvinna utifrå kva forhold ein har til kvinna, forholdet er då basert på kva tillit ein har fått og om me møter fordringa med å ville gjere det beste for den andre sitt liv. Arman og Rehnsfeldt (2012) seier at det kan hjelpe å ha med seg kunnskap om at me er alle del av noko universelt samstundes som me også er individuelle. Rollene utspelar seg annleis med at for helsepersonalet er det kanskje nok ein vanleg dag på jobb, for kvinna som er på sjukehuset er ho i alt anna enn i ein vanleg dag. Møtet med helsepersonalet kan ha stor innverknad på korleis ho har det. Å bli møtt med eit smil, vennlegheit eit uttrykk på kjærleik kan gjere dagen uthaldeleg, medan motsatsen kan gjere at kvinna får kjensler som *å bli riven i fillebitar, ikkje vera verdt nokon ting. Avvising og liding. Det er vondt når ein ikkje blir sett, at pleiaren ikkje vil sleppe din historie inn på seg*. Me er alle i livet no, forskjellen er at kvinna som er sjuk har fått vite at ho har fått ein slutt dato.

5.2 Resultata sin betydning for praksis

Kunnskap og forståing helsepersonell har for situasjonen til kvinna, formar også handlingane for korleis me møter kvinna. Å vise at ein kjenner igjen kvinna skaper ein nærleik, tryggleik og eksistensiell lindring. Eg har i praksis sjølv erfart å handhelsa på pasientar eg eigentleg visste kven var men ikkje hadde sett på ei stund, dels fordi eg var usikker på om dei hugsa meg og for ordensskyld å presentere meg. Nå i ettertid ser eg at dette er ein handling som skaper ein distanse og som også kan vera sårande for den kreftsjuke. Dette gir inntrykk av at ho ikkje blir hugsa, og kan i verste fall også gi henne ei kjensle av at «så lite betydde eg».

Ein annan verkelegheit som pasientane møter er travle sengepostar kor avdelingane er prega av å ha dårleg tid. At ein har dårleg tid blir lett oppfatta av pasientgruppa og ein fellesegenskap kvinnene eg har snakka med har, er at dei vil ikkje vera til bry. Slik blir dei lett forbigått når det er travelt. Dei ringer ikkje på anna enn når det er høgst nødvendig, og smiler venleg for å ikkje bry sjukepleiaren.

I praksis er det også ei kjensgjerning at den kreftsjuke kan oppleve å ha mange å forholde seg til, og at ein sjølv må stå på for god behandling. Noko eg har merka meg i studien er at det er forskjell på dei to sjukehusa kvinnene er knyta til. Ved det eine sjukehuset har eg inntrykk av at det er eit mindre team med legar og sjukepleiarar som møter pasientane. Dette fører til tryggleik, pasienten blir gjenkjent. Ved det andre sjukehuset må ein forholde seg til eit utal av legar og det verkar ut til å vera noko høgare utskifting av sjukepleiarar. Dette gjer at pasientane kan kjenne på tap av kontroll. Det blir utrygt frå kvinnene å kjenne på at nokon har oversikt og kontroll. Det er også av stor betydning at personalet ein møter kjenner deg. Dette er funn som gjer at ein i praksis bur undersøke kva rutinane er for avdelingane. Er det mogleg å ha eit legeteam som har ansvar for kreftpasientane, og at ein har mindre avdelingar kor pasientane kan bli gjenkjende.

Alle kvinnene eg har snakka med i studien fortel å ha eit godt nettverk av støttespelarar, venner og familie som er nære og som trøystar. Eg har gjort meg nokre tankar om at eg har fått eit utval av kvinner som har vore heldige. I tida mi på sengeposten har eg møtt kvinner med eit svært lite nettverk, nokre utan nær familie. Aldri nokon som kjem på besøk. For desse kvinnene er helsepersonellet sin omsorg endå viktigare.

Å dele denne kunnskapen til helsepersonale og andre som er støttepersonar for kvinnene kan vera med og gjera kvardagen enklare, og me kan gjere livet til kvinnene lettare å bære. Fleire studiar viser også at kvinner som får mykje støtte opplev høgare livskvalitet og lev lenger. Når ein lenger ikkje kan behandle med medikament og kirurgi, er kanskje trøysta den beste behandlinga me kan gi. Som Roxberg (2012) skriv er trøyst det ytste håpet. Og når ingen anna hjelp finnes, då finnes det trøyst. Trøysta ber lidinga.

Det er eit stort aldersspenn hjå kvinnene. Likevel er funna foreinlege. Eg har tidlegare tenkt at ønskje om å leva er større når du er ung og har barn enn når du er gammal. Utifrå denne studien kan eg ikkje sjå nokon skilnad i håpet om å få leve, men generelt synest eg å sitte igjen med opplevinga av at dei eldre kvinnene er meir tilfreds med måten dei blir møtt på av helsepersonell. Kan dette ha samanheng med at ein møter eldre menneske på ein annan måte enn ein møter unge. Eller kan det vera at ein som ung og eldre har ulik oppleving av korleis ein blir møtt?

5.2 Forslag til vidare forskning

Framtidige studiar bør jobba vidare for å undersøke trøysta sin plass i eksistensiell omsorg, og meir om korleis ein kan implementere trøyst i praksis?

6.0 Konklusjon

Målet med denne oppgåva var å finne svar på kva kvinner med residiv av eggstokkreft opplev lindrar eksistensiell smerte. Gjennom tre veker med dagbokskriving og påfølgjande djubdeintervju har kvinner med residiverande eggstokkreft gjort seg tankar og erfaringar om kva som trøystar dei i form av å lindre eksistensiell smerte. Kvinnene fortel at sterkast av alt var håpet, håpet om å få leva lenger, bli frisk og framleis bety noko for andre. Menneske som kan formidle dette håpet er dei beste trøystarane. Håpet var ikkje einstyndande med å bli frisk, men også håp om at behandlinga ville gjere at ein fekk leve lenger. Håpet vart formidla gjennom å fokusere på det som var positivt rundt pasienten, og at ein hadde tru på at det var ei framtid. Dette er funn som blir bekrefte i tidlegare studier.

Bakgrunnen for studien var spørsmålet om kvinnene ønskja trøyst frå sjukepleiaren og i så fall kva skulle trøysta innehalde. I funna finn me at rolla ein spelar som medmenneske, også som sjukepleiar er av stor betydning for kvinnene. Teoriane til Arman og Rehnsfeldt (2012) om medmenneske sin betydning i å gjere livet meiningsfullt støttar funna. Gjennom å bli gjenkjent og ektefølt nærvær gir ein kvinna verdigheit og kjensle av å bety noko. Når ein vert gjenkjend er det nokon som har sett deg, som hugsar deg og som veit kven du er. Den som kjenner deg igjen bekrefte og anerkjenner deg, og veit kva hjelp du treng. Korleis ein kan lindre eksistensiell smerte med å bli gjenkjent er forklart gjennom Thorkildsen (2017) sin avhandling kor det å bekrefte eit anna menneske gir verdigheit. Eksistensiell lidning er forankra i spørsmål om meininga og verdien av livet. Såleis gir dette forklaring til kvifor det å bli gjenkjent gir trøyst. Ektefølt nærvær ber med seg kjærleiken, den er sann, ekte og ærleg, på godt og vondt. Fordi sanninga er tufta på kjærleik, gir også dei som vågar å stå i sanninga trøyst beståande av kjærleik. Dette er menneske som vil deg vel, som verkeleg ønskjer at du skal ha det godt og som gler seg over livet ditt. Å beskytte seg sjølv er ein meistringsstrategi som gjer at ein kan ha fråvær av eksistensiell smerte. Ein kjenner seg sjølv og har omsorg for seg sjølv. Ein skjermar og vernar sårbarheita ein har for å kunne halde livsmotet oppe.

Hensikten med studien var å få auka kunnskap om kva som lindrar eksistensiell smerte, kva er trøyst. Dei reflekterte og ærlege erfaringane som kvinnene raust har delt har gjort at me har fått ny verdifull kunnskap om korleis ein klarar å halde livsmotet oppe når ein har fått ein dødeleg sjukdom. Forteljingane til kvinnene gir også konkrete svar på korleis helsepersonell kan bidra til å lindre

eksistensiell smerte. Dei enkle handlingane som å vise at ein kjenner nokon igjen, vera raus med vennlegheit, vera ekte og ærleg, samt vera bevist på korleis ein kommuniserer i ein samtale som omhandlar framtidsutsiktene kan vera avgjerande for om ein kjenner seg trøysta, eller om ein skapar meir smerte hjå kvinna.

Studien er utført med eit avgrensa tal informantar som representerer pasientgruppa. Større studiar er naudsynte for å bekrefte funn og få endå større innsikt i fenomenet trøyst.

Kjelder:

Arman, M og Rehnsfeldt, A. (2013). DEF - Det Eksistensiella Förbundet - Betydelsen av medkänsla i omhändertagande efter katastrof I: *Socialmedicinsk tidskrift* 2/2013 [Elektronisk utgåve]. Henta frå <http://socialmedicinsktidskrift.se/index.php/smt/article/view/981/79420.04.2017>

Arman, M. Og Rehnsfeldt, A. (2012). *DEF: Det Eksistensiella Förbundet; Eksistensiellt omhändertagande efter katastrof*. Stockholm, Liber AB.

Arman, M. Og Rehnsfeld, A. (2006). *Vårdande som lindrar lidande: Etik i vårdandet*. Stockholm: Liber AB.

Baudry, A.S., Lelorain, S., Mahieux, M., Christophe, V. (2018). Impact of emotional competence on supportive care needs, anxiety and depression symptoms of cancer patients: a multiple mediation model. I: *Support Care Cancer*. 2018 Jan;26(1):223-230. doi: 10.1007/s00520-017-3838-x.

Belcher, S.M., Sereika S.M., Mattos, M.K., Hagan, T.L. and Donovan, H.S. (2017). Comparison of symptoms and quality of life in recurrent ovarian cancer by rural/urban residence: Ancillary analysis of GOG-0259. *I Journal of Clinical Oncology* 2017 35:15_suppl, e18083-e18083 DOI: 10.1200/JCO.2017.35.15_suppl.e18083

BMJ (2018). Patient Information from BMJ. [Brosjyre]. Hentet 25.04.2018 fra <http://bestpractice.bmj.com/patient-leaflets/en-gb/pdf/1589986552403.pdf>

DellaRipa, J., Conlon, A. Lyon, D.E. Ameringer, A., Kelly, D. L., Menzies, V. (2015). Perceptions of Distress in Women with Ovarian Cancer. I: *Oncology Nursing Forum*. Vol. 42, no 3

Eidsvåg, I. (2002). *Når livet kaster skygger; Refleksjoner om mening, omsorg og trøst*. Oslo: J.W. Cappelens Forlag a.s

Eriksson, K (2010). *Det lidende menneske*. København: Munksgaard Danmark

Fitch, H.D (2003) Women living with ovarian cancer described changes in day to day living, major challenges, and sources of support. In *Evidence Based Nursing*. Volume 6, oktober 2003

Fitch, M. I., og Steele, R. (2010). Identifying supportive care needs of women with ovarian cancer. *Cancer Oncology Nursing Journal*. 2010 Spring;20(2):66-74.

Førland, O. (2010). Omsorgens grunnlag, fenomener og vilkår. I; Michael Quarterly – Den norske Medicinske Selskab. 2/10. Henta 25.04.2018 frå

http://michaelquarterly.no/index.php?seks_id=80061&a=1&treeRoot=80023

Furnes, B. og Dysvik, E. (2012). Therapeutic writing and chronic pain: experiences of therapeutic writing in a cognitive behavioural programme for people with chronic pain. I; *Journal of Clinical Nursing*, December 2012, Vol.21(23-24), pp.3372-3381 Doi: 1.1111/j.1365-2702.2012.04268.x

Gadamer, H. G. (2012). *Sannhet og metode; Grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk*. Oslo;Pax Forlag

Halvorsen, V. R. (2013). «Forsker på tilbakefall» Henta 13.03. 2017 fra

<http://www.gynkreftforeningen.no/aktuelt/forsker-pa-tilbakefall/> Gynkreftforeningen 2013

Howell, D., Fitch, M., & Deane, K. A. (2003). Women's experiences with recurrent ovarian cancer. I: *Cancer Nursing*. 2003 Feb;26(1):10-7.

Helse- og Omsorgsdepartementet (2015). Nasjonal helse- og sykehusplan – i korte trekk. Elektronisk utgåve, hentet 14.05.2018 fra [https://www.regjeringen.no/content-assets/1bc33e0b23ef4e968d7fd90eb1f191d1/no/pdfs/nhsp-kortversjon.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/1bc33e0b23ef4e968d7fd90eb1f191d1/no/pdfs/nhsp-kortversjon.pdf)

Hem, E. (2003). Tilbake til Hippokrates. *Tidsskrift for Nor Lægeforen*; 123: 123:3577 Henta frå <http://tidsskriftet.no/article/942480#reference-8>

Hjulstad, H. og Rannestad, T. (2011). Har pasienter med tilbakefall av underlivskreft nytte av psykososial støttegruppe? I: *Sykepleien Forskning* nr 4, 2011; 6: 348-356 Elektronisk utgåve henta

frå. [https://sykepleien.no/forskning/2011/11/har-pasienter-med-tilbakefall-\)av-underlivskreft-nytte-av-psykososial-stottegruppe](https://sykepleien.no/forskning/2011/11/har-pasienter-med-tilbakefall-)av-underlivskreft-nytte-av-psykososial-stottegruppe)).doi: 104220/sykepleienf.2011.0186

Hwang, K-H, Cho O-H og Yoo, Y-S. (2016) Symptom clusters of ovarian cancer patients undergoing chemotherapy, and their emotional status and quality of life. I: *European Journal of Oncology Nursing*. 2016(21:215-22.) Doi: 10.1016/j.ejon.2015.10.007. Epub 2015 Nov 29.

Jahren Kristoffersen, N. & Breivne, G. (2005) Lidelse, håp og livsmot. I: N. Jahren Kristoffersen, F. Nortvedt og E-A. Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie; Bind 3*. Gyldendal Norsk Forlag: Oslo

Johnson, M.E., Dose, A. M., Pipe, T. B. , Petersen, W. O.,Huschka, M., Gallenberg, M.M.,.....Frost, M. H. (2009). Centering Prayer for Women Receiving Chemotherapy for Recurrent Ovarian Cancer: A Pilot Study. I: *Oncology Nursing Forum*. 2009 Jul;36(4):421-8. Doi: 10.1188/09.ONF.421-428.

Kreftregisteret (2015) *Årsrapport for gynekologisk kreft 2015*.

<https://www.kreftregisteret.no/globalassets/publikasjoner-og-rapporter/arsrapporter/publisert-2016/arsrapport-2015-gyneklogisk-kreft.pdf> Henta elektronisk 14.03.2017

Kreftforeningen (uten dato). Smerte. Tilgjengelig fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/smerte/> (Lastet ned 30.03.2017)

Kåss, Erik. (2018). Residiv. I: *Store medisinske leksikon*. Hentet 18. mai 2018 fra <https://sml.snl.no/residiv>.

Lin, Chia-Chin (2010). Comfort a Value Forgotten in Nursing. I: *CancerNursing* Vol. 33. 6 utg. Side 409-410 doi: 10.1097/NCC.0b013e3181f78d7d

Lobchuk, M. M., Bokhari, S.A. (2008). Linkages among empathic behaviors, physical symptoms, and psychological distress in patients with ovarian cancer: a pilot study. I: *Oncology Nursing Forum*. 2008 Sep;35(5):808-14. doi: 10.1188/08.ONF.808-814.

Lutgendorf, S.K., De Geest, K., Bender, D., Ahmed, A., Goodheart, M.J., Dahmouh, L.,Sood,

A.K. (2012). Social influences on clinical outcomes of patients with ovarian cancer. I: *Journal of Clinical Oncology*. 2012 Aug 10;30(23):2885-90. doi: 10.1200/JCO.2011.39.4411. Epub 2012 Jul 16.

Løgstrup, K. E. (2012) *Den Etske Fordring*.(4.utg.) Århus: Forlaget Klim.

Malterud, K. (2013). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. (3. utg.) Oslo. Universitetsforlaget.

Malterud, K. (2002). Kvalitative metoder i medisinsk forskning – forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskrift for den Norske Legeforening* 2002

122:2468-72 Hentet 06.02.2018 fra <http://tidsskriftet.no/2002/10/tema->

[forskningsmetoder/kvalitative-metoder-i-medisinsk-forskning-forutsetninger-muligheter](http://tidsskriftet.no/2002/10/tema-forskningsmetoder/kvalitative-metoder-i-medisinsk-forskning-forutsetninger-muligheter)

Martinsen, K. (2003). *Fenomenologi og Omsorg*. (2.utg.) Oslo: Universitetsforlaget.

Nasjonale retningslinjer (2013). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Utgitt av Helsedirektoratet Norge. Henta fra internet 04.01.2018

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf>

NOU (Norges Offentlige Utredninger) (1999). *Livshjelp. Behandling og Pleie for uhelbredelig syke og døende*. [Elektronisk utgåve] henta fra

<https://www.regjeringen.no/contentassets/30dbabb28fce4cbaa027317b4acb4918/no/pdfa/nou199919990002000dddpdfa.pdf>. Utgitt av Statens Forvaltningstjeneste.

Nilsson, B. (2007). Gadamer's hermeneutikk I: *Sykepleien Forskning* 2007 1 (4) (266-269) DOI: 10.4220/sykepleienf.2007.0009

Pati, S., Singh, C.A., Mahapatra, S., Nayak, S., Nayak, S., and Weller, D. (2017). Treatment Experiences of Women with Reproductive Cancers in Odisha, India: A Qualitative Exploration of Enablers and Barriers. I: *Asian Pac J Cancer Prev*. 2017 Apr 1;18(4):1019-1024.

Paulsen, T. Kærnb, J. Tropê, C. (2011) Improved 5-year disease-free survival for FIGO stage I epithelial ovarian cancer patients without tumor rupture during surgery. I: *Gynecologic Oncology*

Volume 122, Issue 1, July 2011, Pages 83–88 [Elektronisk utgåve] henta den 21.03.2017 frå <http://dx.doi.org.galanga.hib.no/10.1016/j.ygyno.2011.02.038>,

Price, M. A., Butow, P.N., Bell, M. L., deFazio, A., Webb, P. (2016). Helplessness/hopelessness, minimization and optimism predict survival in women with invasive ovarian cancer: a role for targeted support during initial treatment decision-making?I; *Support Care Cancer*. 2016 Jun;24(6):2627-34. doi: 10.1007/s00520-015-3070-5.

Reb, A. (2007). Transforming the death sentence: elements of hope in women with advanced ovarian cancer. In. *Oncology nursing forum*, November 2007, Vol.34(6), pp. E70-81

Rehnsfeldt, A. Og Arman, M. (2015). Dressing an existential wound (DEW) – a new model for long-term care following disasters. In: *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Doi: 10.1111/scs.12273

Roxberg, Å. (2012). Trøst. I: L.Gustin og I. Bergblom (red.) *Vårdvetenskapliga Begrep i Teori och praktik*. Författarna och Studentlitteratur 2012.

Roxberg, Å. (2010). Om trøst och at trøsta. I: *Michael (Tidsskrift for Det norske Medicinske Selskab) 2/2010* Henta frå nettet 28.11.2017 <http://www.dnms.no/pdf/2010/2-282-6.pdf>

Roxberg, Å. (2005). *Vårdande och icke-vårdande trøst*. [Doktorgradsavhandling, Åbo Akademiet, Finland]. Henta frå <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:573606/FULLTEXT01.pdf>

Shinn, E. H., Taylor, C. L., Kilgore, K., Valentine, A., Bodurka, D.C., Kavanagh, J., Basen-Engquist, K. (2009). Associations with worry about dying and hopelessness in ambulatory ovarian cancer patients. *Palliation Support Care*. 2009 Sep;7(3):299-306. doi: 10.1017/S1478951509990228.

Sykepleien (2018). *Forfatterveiledning*. Hentet 24.05.2018 fra <https://sykepleien.no/forfatterveiledning>

Solbrække, K. N. og Lorem, G.(2016). Breast-cancer-ization explored: Social experiences of gynaecological cancer in a Norwegian context. *Sociology of Health and Illness*. ISSN 0141-9889.

38(8), s 1258- 1271 . doi: 10.1111/1467-9566.12459

Thorkildsen, K. M. (2017). *Kjærlighetens vesen i møte med lidelse*. (Doktorgradsavhandling, Åbo Akademiet Finland). Henta frå:

https://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/143901/thorkildsen_kari_marie.pdf?sequence=2

Tornøe, K. (2017). The Challenge of Consolation: A qualitative study of nurses' experiences with practicing and teaching spiritual and existential care for the dying Henta frå:

http://www.mf.no/sites/mf/files/users/Dokumenter/Forskning/Doktorgradsprover/2017/tornoe_k_kapitelet.pdf

Tornøe, K. A., Dabolt, L. J. , Kvigne, K. & Sørli, V. (2015) The challenge of consolation: nurses' experiences with spiritual and existential care for the dying-a phenomenological hermeneutical study. I: *BMC Nursing*; 2015 Nov 24;14:62. doi: 10.1186/s12912-015-0114-6. eCollection 2015.

Universitetet i Oslo i samarbeid med Norsk Språkråd (2010). Trøst. I: Ordboka. Henta frå

http://www.nob-ordbok.uio.no/perl/ordbok.cgi?OPP=+tr%C3%B8st&ant_bokmaal=5&ant_nynorsk=5&bokmaal=+&ordbok=bokmaal 12.10.2015

Vehling, S., Malfitano, C., Shnall, J., et. Al (2017). A concept map of death-related anxieties in patients with advanced cancer. In: *BMJ Supportive & Palliative Care* 2017;7:427-434. Hentet fra : <http://dx.doi.org.galanga.hvl.no/10.1136/bmjspcare-2016-001287>

Walker, L. M., Bischoff, T. F., Robinson, J. W. (2010). Supportive expressive group therapy for women with advanced ovarian cancer. I: *International Journal of Group Psychotherapy*. 2010;60(3):407-27. doi: 10.1521/ijgp.2010.60.3.407.

Watts, S., Prescott P, Mason J, McLeod, N, og Lewith G.(2015). Depression and anxiety in ovarian cancer: a systematic review and meta-analysis of prevalence rates. I; *BMJ Open* 2015;5:e007618. Doi: 10.1136/bmjopen-2015-007618

Wilby, M. L. (2005). Cancer Patients' Descriptions of Comforting and Discomforting Nursing Actions. I: *International Journal of Human Caring*, Vol. 9, No,4.

Vedlegg

Vedlegg 1: Artikkel skrive for Sykepleien Forskning	49
Vedlegg 2: Artiklar som er med i studien	64
Vedlegg 3: Eksempel på analyse:	71
Vedlegg 4: Informasjonsskriv med førespurnad om deltaking.....	72
Vedlegg 5: Samtykkeskjema	73
Vedlegg 6: Godkjenning frå REK	74
Vedlegg 7 : Godkjent endring frå REK	76
Vedlegg 8: Godkjenning frå regionalt sjukehus – informasjon tatt vekk grunna anonymitet.....	77
Vedlegg 9: Avsluttet sak frå NSD	78
Vedlegg 10. Skjema 1. Illustrasjon av temaet Å bli gjenkjent	80
Vedlegg 11: Dagbok	81
Vedlegg 12: Innlegg på Gynkreftforening si nettside –.....	89

Tittel: Kva er Trøyst når ein ikkje lenger kan bli frisk?

Ein kvalitativ studie om kva kvinner med residiv av eggstokkreft opplev å lindre eksistensiell smerte.

Corresponding author

Sigrund Breistig, Sjukepleiar/ Masterstudent i Klinisk helse- og Omsorgsvitenskap, Høgskolen på vestlandet. E-post: breistig@hotmail.com

Benny Huser, Høgskolelektor, Avdeling helsefag, Høgskulen på Vestlandet avdeling Stord; Epost: benny.huser@hvl.no

Antall ord: 2977

Funding

This research received no specific grant from any funding agency in the public, commercial, or non-profit sectors.

Conflict of interest

The authors declare that there is no conflict of interest.

Kvinner med residiverande eggstokkreft lev eit liv med mykje eksistensiell lidning. Det finnes lite konkret kunnskap om kva sjukepleiaren som møter kvinnene kan gjere for å lindre den eksistensielle lidninga.

Hensikten med denne studien er å få auka kjennskap om kva som kan trøyste den eksistensielle lidninga kvinner med residiverande eggstokkreft får.

Metoden som er nytta er ein kvalitativ metode med hermeneutisk tekstanalyse. Studien er basert på dagboknotater frå åtte kvinner og påfølgjande djubdeintervju med fem av kvinnene. Studien er tufta på omsorgsvitskapleg perspektiv der ein i medmenneskelege relasjonar alltid vil vera av betydning for kvarandre.

Resultat: Fire hovudtema som gav trøyst var; *Framtidshåp, Å bli gjenkjent, Ektefølt nærvær og å Beskytte seg sjølv*. Sterkast av alt var *framtidshåpet*, håpet om å få leva lenger, bli frisk og framleis bety noko for andre. *Å bli gjenkjent* famnar om det å bli sett, å bli hugsa og at livet ditt har ein verdi.. *Ektefølt nærvær* ber med seg kjærleiken. Den er sann, ekte og ærleg, på godt og vondt. Fordi sanninga er tufta på kjærleik, gir også dei som vågar å stå i sanninga trøyst. *Å beskytte seg sjølv* er ein meistringsstrategi som gjer at ein kan ha fråvær av eksistensiell smerte.

Konklusjon: Gjennom dagbokskriving og djubdeintervju har kvinner med residiverande eggstokkreft fortalt ope og reflektert om kva som gir dei trøyst. Funna er foreinleg med den teoretiske empirien som viser at den medmenneskelege relasjonen er avgjerande for at ein skal finne meining og verdi i livet. Studien gir implikasjonar for praksis; avdelingar og personale som har mulighet til å kjenne igjen pasienten gir tryggleik. Kunnskapen om rolla ein spelar som helsepersonale der ein er ekte og ærleg, og har kunnskap om korleis ein kommuniserer er av stor betydning. Framtidige studiar bør sjå nærare på eksistensiell trøyst og korleis ein kan implementere denne i praksis.

Nøkkelord: Eksistensiell lidelse, Trøyst, Nærvær, fenomenologisk-hermeneutikk, etisk fordring.

Kvinner med residiverande eggstokkreft og eksistensiell lidning

I 2015 vart det registrert 520 nye tilfelle av kreft i eggstokkar, bukhinne og peritonealt. 75 % var i eit langt kome stadium ved diagnostisering (1). Sjukdommen blir då kalla avansert og 85 – 90 % vil få residiv før eller sidan. Etter residiv er median overleving 12-24 månadar (2). Angst og eksistensiell smerte er sterkt til stades hjå kvinnene (3-9). Redsle for å døy er tungt gjeldande (10,11) og nærast ein tredjedel av kvinnene som fryktar døden opplev tap av håp når livet går mot slutten (8). Forsking viser at trøyst og støtte kan snu kjensla av å ha ein dødsdom om til livskvalitet (5). Trøyst og støtte har også vist ein korrelasjon til forlenga overleving og høgare livskvalitet (11, 9). Når livet vert truga oppstår det ei eksistensiell lidning og redsle (13). Eksistensielle spørsmål oppstår; kva er verdien av livet, kva er meininga med livet mitt, kven er glad i meg og korleis forholder eg meg til at eg skal døy (14). Arman og Rehnsfeldt seier at eit kvart menneske som lid treng å bekreftast og medkjensle frå medmenneske for å gå gjennom mørket og ta seg vidare til eit nytt framtidig liv (15). Trøyst er å gi håp om at livet til tross alt har ei meining, og ein gjenföder ein appetitt på livet (16). I tidlegare studiar fortel kvinner at dei har følt seg som annanrangs pasientar då dei ikkje vart friske, og at dei ikkje er like viktige lenger (6). Pasienten håpar på kurasjon, men sjukepleiaren vegrar seg for å gje håp ettersom ho kjenner til den dårlege prognosen. Dette er årsaka til at omsorgsrelasjonen mellom pleiar og pasient endrar seg i følgje forskning (4). Roxberg (17) seier at det er ingen fasit på kva trøyst er eller korleis ein skal gi trøyst. Går det då ann å vite korleis ein skal trøyste kvinnene? Hensikten med studien er å få auka kunnskap om kva kvinner med residiverande eggstokkkreft opplev som trøyst der eksistensiell smerte blir lindra.

Metode

Design

Studien er kvalitativ med fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming. Datasamlingsmetodar er dagbokskrivning og individuelle oppfylgingsintervju. Kvinnene som er med i studien er pasientar ved kvinneklinikken ved aktuelt sjukehus

Utvalg

12 kvinner i alderen 49 til 82 år vart rekruttert til studien frå to norske universitetssjukehus og Gynkreftforeningen. Inklusjonskriterie var diagnose eggstokkkreft med residiv. Ei kvinne vart ekskludert grunna manglande kriterie. Fire kvinner meldte fråfall grunna sjukdomsforverring. Totalt åtte kvinner har skrive dagbok over ein tre vekers periode, og fem kvinner er blitt intervjuua.

Etikk

Studien er godkjent av Regional Etisk Komité – Sørvest (ref. nr. 2017/658), Forskingsavdelinga ved dei to regionale universitetssjukehusa har godkjent studien for intern rekruttering. Rekruttering er utført av sjukepleiarar ved sjukehusa, ikkje av forskar. Kvinnene i studien har fått skriftleg og munnleg informasjon og har signert informert samtykke.

Datasamling

Data består av dagboknotat og transkriberte djubdeintervju utført mellom september 2017 og april 2018. Dagboka vart designet for studien og utlevert til kvinnene ved rekruttering. Etter tre veker vart dagboka returnert til forskar og personlege intervju konstruert frå dagboknotata vart utført omtrent ei veke etterpå. Etter intervjuet som varte frå 40 minutt til to timar, fekk kvinna dagboka tilbake. Intervjua vart gjort anten heime hjå kvinna eller over telefon, etter informantens sitt ønskje.

Analyse

Systematisk tekstkondensering, inspirert av Giorgi, modifisert av Malterud er nytta for å analysere data (23). Analysen starta med gjennomlesing av tekstane som resulterte i eit heilskapleg inntrykk som førte til ulike kategoriar. Teksten vart koda utfrå tema og meiningsberande avsnitt vart samla. Herifrå blei tekstane kondenserte i kunstige eg-sitat som saman danna fleire subtema som igjen gav fire hovudtema. Eksempel på analyse av tema «å bli gjenkjent» sjå skjema 1.

Kondensert sitat	Subtema	Tema
<i>«Eit år etter at eg opererte for første gong, føler eg at det er det same personalet eg treff på. Dei kjenner meg igjen, og viser at dei bryr seg og hugsar meg. Det er ei kjensle av å bli sett, då kjenner eg meg trygg».</i> Informant nr 5.	Å bli sett Å bli hugsa Tryggleik Annerkjennelse Menneske som bryr seg om deg Bli tatt vare på	Å bli gjenkjent
<i>«Eg blir møtt som person, ikkje pasient, meir som medmenneske, eg er meir enn berre sjukdommen min».</i> Informant nr. 12	Verdigheit Å bli møtt Å bli sett Annerkjennelse Bekreftelse	

« Eg er ikkje berre eit nummer på lista. Og dei er her for å hjelpe akkurat meg». Informant nr 8	Verdigheit Annerkjennelse Tryggleik Bli tatt vare på	
--	---	--

Skjema 1.

Resultat

Funna i studien består av fire tema. Desse er framtidshåp, å bli gjenkjent, ektefølt nærvær og åbeskytte seg sjølv. Felles for alle tema er at i kvar og eit spelar relasjonen til andre menneske ei bærande rolle for at dei skal vera trøystande.

Framtids håp

Kvinnene er fullstendig klar over at dei har ein uheldbredleg sjukdom. Legen har fortalt at kreften vil komme tilbake, eller forverre seg. Likevel er den sterkaste trøysta den som gir håp om å bli frisk og å leva lenger. Fleire av kvinnene uttrykkjer dette:

« Det at det framleis er noko å gjere, og at legen trur at dette skal gå bra, at dette skal eg klare. Sjølv sagt kan ting skje, men det veit me jo ingenting om». «Trua på Gud gir meg aller mest trøyst. Det kan hende at eg døyr men det kan og hende at eg lev vidare. Eg trur på mirakel». «På nyheitene var det ei jente som var oppgitt av legane, men som overlevde kreften. Kanskje er eg like heldig?»

Anten det er lege, sjukepleiarar, venner, familie eller religion, så er det dei som kan formidle, bekrefte og dele trua på framtida som blir dei beste trøystarane. Framtidshåpet inkluderer å framleis kunne vera i livet, å bety noko for andre og å kunne utrette noko meningsfullt.

«Den eine legen sa at det er ikkje mange som lev så lenge som eg har gjort med sjukdommen, og for meg er det ein bekrefteelse på at Gud er til stades og har gjort omvegar med sjukdommen min». «Eg vil heller ha trøyst og hjelp frå nokon som har trua på at dette skal gå bra. Me har alle livet nå, i morgon veit me ingenting om». «Legen seier; me har endå fleire ting for deg i skapet om dette ikkje virkar. Det er ikkje slutt endå».

I sitata ovanføre er det lovord og trøyst frå andre som gjer at håpet blir trøyst. Fleire av kvinnene legg vekt på at når andre ønskjer at du skal leva, då er livet ditt verdifullt.

Ektefølt nærvær

Menneske som var gode trøystarar hadde eigenskapane av å vera ekte og nære. Å vera ekte var knytt opp mot å vera ærleg, å vera seg sjølv og å ville deg vel. Venner og familie som bar trøyst med seg var nære, der ein ikkje trengde skjule noko eller pynte på sanninga. Det viser seg hjå samlege av informantane at det er den ekteføyte nærleiken som gjer at ein kan hente trøyst frå medmenneske.

«At venninnene mine er så nære gjer trøysta ekte. Eg føler at dei verkeleg bryr seg, og at det dei seier og gjer er ekte meint» «Det er det at ho veit kva det går i. Ærlegheita er veldig viktig». «Sjølv alvorleg informasjon frå legen blir trøyst når ho bryr seg.» «Dei er veldig ærlege. Når dei seier noko oppmuntrande er det ikkje for at det skal høyrast fint ut, men det stemmer og dei meiner det».

Eigenskapane romma også at ein våga å erkjenne at kvinna var sjuk og likså vera til stades. Nokre av informantane fortel om relasjonar som er blitt nære når ein vart sjuk.

«Etter at eg fortalte at eg var sjuk er det nokon som er sterkare til stades. Andre har trekt seg tilbake fordi dei handterer ikkje at eg skal døy, trur eg».

Å bli gjenkjent

Å bli gjenkjent viser til møter med helsepersonell. Når ein blir gjenkjent blir ein bekrefte og anerkjend. Det gir ei kjensle av å bety noko, at ein har ein verdi større enn det som sjukdommen kan romma. I det ein blir sett blir også livet bekrefte. Kvinnene i studien forklarte trøyst på sjukehuset med å bli gjenkjent av helsepersonell.

«Eg blir møtt som person, ikkje pasient, meir som medmenneske, eg er meir enn berre sjukdommen min». «Eg er ikkje berre eit nummer på lista. Og dei er her for å hjelpe akkurat meg».

Når ein blir gjenkjend blir ein sett, møtt og nokon har ansvar for deg. At helsepersonell kjenner deg gir tryggleik på at ein får rette behandlinga og at du vil få det du treng.

«Eit år etter at eg opererte for første gong, føler eg at det er det same personalet eg treff på. Dei kjenner meg igjen, og viser at dei bryr seg og hugsar meg. Det er ei kjensle av å bli sett, då kjenner eg meg trygg».

Helsepersonell viste at dei kjente igjen kvinnene med å bruke fornamn, spørje om familiemedlemmer og korleis det hadde gått sidan sist. Helsepersonell som kjende ein igjen blei omskrive som å møte familie og venner. Dette gav tryggleik og ro.

Beskytte seg sjølv

Kvinnene var svært bevisste på å halde motet oppe, og utvikla strategiar for å verne om eigen sårbarheit. Dette innebar å unngå støttegrupper, var selektive med kven ein ville forholde seg til og kven ein omgjekk når ein var på cellegift. Å høyre om andre kreftsjuke sin smerte var assosiert med auka eksistensiell lidning.

«Å vera saman med andre som har kreft trur eg minner deg på kor alvorleg sjukdommen er. Å gå inn i Alvoret er ikkje alltid så bra, for då blir det for vanskeleg, då orkar du kanskje ikkje stå opp ein gong». «Eg kan godt stå i det og sjå andre sjuke, men eg veit at det gjer meg ikkje godt. Det er ikkje ein vond draum eg kan vakne opp av, eg er i den heile tida» «Det er ein stor slitasje å høyre på andre som fortel kor sjuke dei er». «Når dei kalde sjukepleiarane er der omstiller eg meg. Eg veit eg ikkje kan forvente noko, og då tar eg heller ikkje opp noko».

Sjølv om dei fleste kvinnene ikkje hadde vore med i støttegrupper, bar dei med seg ei felles oppfatning av ein snakka om «død og elendigheit». Å møte andre i same sjukdom blei assosiert med å dyrka sjukdommen framfor å vera i livet.

Diskusjon

Hensikten med studien var å finne kva kvinner med residiv av eggstokkreft opplevde trøysta dei. Funna som er kome fram i studien svarer på problemstillinga og viser at den medmenneskelege relasjonen er avgjerande for å kunne kjenne seg trøysta. I diskusjonen vert funna drøfta opp mot tidlegare teoriar og studiar.

Framtidshåp

Først av alt viser resultatene frå studien at håpet om å bli frisk ikkje er borte, det er sterkare enn nokon gong. Kvinnene søker trøyst i kreftoverlevarar, behandling, mirakel og det å vera heldig. Helsepersonell som trur at behandlinga vil virke og som deler håpet om å få leve lenger gir trøyst. Funnet er foreinleg med tidlegare forskning kor ein var heilt avhengige av at håpet blei forsterka for å oppnå livskvalitet. Håpet handla om å overleve og gå tilbake til det vanlege livet (5). Men korleis er det for helsepersonell å gje denne trøysta? Tidlegare studiar har vist at sjukepleiarar vegrar seg for å gje håp, ettersom ein kjenner til pasienten sin dårlege prognose (4). Kva trøyst kan ein då henta frå helsepersonell? Alle kvinnene eg snakka med var tydelege på at dei var kjende med den dårlege prognosen, men håpa å vera av dei få som kunne leve med sjukdommen, anten gjennom mirakel, forskingsmedisin eller at dei var heldige. Sjukepleiarane, legane og andre som kunne gi eller tru på dette håpet gav trøyst. Tidlegare studiar har vist at når helsepersonell omtalte sjukdommen som ein kronisk sjukdom vart dei meir optimistiske, men når ein kommuniserte at ein ville forvente eit tilbakefall av sjukdommen vart dei meir engstelege (5). Dette seier noko om kva framtidsbilete ein gir til kvinna. Gir ein dei ein dødsdom, eller eit håp om å leve lenger? Ei av kvinnene eg intervjuja fortalte at ho frå ein lege var blitt fortalt at sjukdommen ville komme raskt tilbake, den var akkurat som ugras. Utspelet gjorde kvinna redd. Etterpå fekk ho trøyst hjå ein annan lege som sa at det trengte ikkje vera verre enn å leva med ein kronisk sjukdom. *«Eg veit jo beskjeden er den same, men det er så forskjellig måte å kommunisere det på. Første beskjeden gjorde meg mållaus, den andre gjorde at eg tenkte, dette kan eg leve med.»* I Hjulstad og Rannestad (6) sin studie om støttegrupper fortel kvinnene at i møte med helsepersonell er det svært viktig å bevare håpet, at informasjon blir gitt på ein slik måte at ein kan halde motet oppe.

Å bli gjenkjent

Alle kvinnene i studien formidla at det var trøyst å bli gjenkjent når ein møtte helsepersonell. Å bli gjenkjent handlar også om å bli bekrefta og anerkjend. Kari Marie Thorkildsen (18) seier i si doktorgradsavhandling at når sjukepleiaren anerkjenner lidinga hjå pasienten gir dette verdigheit og lindring. Ein søker eit fellesskap med pasienten. Kvinnene eg snakka fekk kjensla av å vera trygge når dei var gjenkjent. Forholdet til personalet vart nærare og personleg. I motsetting når ein ikkje blir gjenkjent kan det oppstå ei vond kjensle der ein blir avvist. Kjensla blir beskriven som *å bli riven i fillebitar, ikkje vera verdt nokon ting. Det er vondt når ein ikkje blir sett, at pleiaren ikkje vil sleppe din historie inn på seg.* Kvinnene i studien min føler seg gjenkjende ved å bli møtt på fornamn, at ein hugsar dei og i måten ein blir møtt.

Beskytte seg sjølv

Kvinnene unngjekk bevisst andre kreftsjuke, støttegrupper og informasjon som var for alvorstynga for å verne om eigen sårbarheit. Å høyre om andre kreftsjuke sin smerte var assosiert med auka eksistensiell lidning. Funnet strider mot Arman og Rehnsfeldt (15) som viser til tidlegare forskning som seier at kvinner søker meir støtte hjå kvarandre og difor opplev meir posttraumatisk vekst. Mange har også opplevd helande relasjonar i kontakt med andre sjuke. Hjulstad og Rannestad (6) sin intervensjonsstudie om støttegruppe tok utgangspunkt i at kvinner som får residiv har større behov for å snakke med andre om situasjonen (6). Kvinnene eg snakka med hadde ei oppfatning av at i støttegruppene var det snakk om død, plager relatert til sjukdommen og triste ting. Andre studiar har vist at meistringsstrategiane til kvinnene er å unngå informasjon om sjukdommen. Kvinnene søkte trøyst hjå menneske som kunne vera optimistiske og motiverande. Dei som ville gråte, bli lei seg eller var negative blei unngått (5). Ein annan studie viste at kvinnene blei styrka i møte med helsepersonell gjennom støttegruppe og fekk løyst på ein del emosjonelle kjensler (20). Dersom dei emosjonelle kjenslene kvinnene fekk snakka om i støttegruppene var redsle for å døy og sjukdomsförverring, slik me veit frå andre studiar pregar pasientgruppa, kan det vera ein samanheng her. Då Hjulstad og Rannestad (6) gjennomførte intervensjonsstudien om støttegruppe hadde dei vanskar med å samle eit representabelt tal deltakarar til å vera med i støttegruppe. Kan det vera fordi kvinnene beskyttar seg sjølv?

Ektefølt nærvær

Når trøysta ikkje er ekte, gir den heller ikkje trøyst seier Roxberg (22). Akkurat dette fortel også fleire av kvinnene. Dei søker til positive tilbakemeldingar frå venner og helsepersonale, men den gir først trøyst når den vert opplevd som ekte og sann. Den trøystande sjukepleiaren meiner det ho seier, det er ikkje tillærte kommentarar som ein tenkjer kan vera bra. Ærlegheit blir trøyst. *«Det må ikkje bli stakkars deg, det gir meg ingenting. Sjølv alvoret i sjukdommen blir trøyst når legen er ærleg.»* Også i samvær med venner er det trøyst når ein vågar å stå i sanninga om sjukdommen. Filosof og teolog Løgstrup seier at når ein handlar etter fordringa om å lindre den andre si lidning, krev det at sanninga er med. Då må ein vera ærleg på godt og vondt. Utan sanninga vil offerert ein gjer som trøystar bli til smiger, som vil bli oppfatta som falsk (21). I nærverande trøyst går ein inn og involverer seg og ser lidinga som eit mysterium. Ein viser medkjensle og deler lidinga (22). Ei stor trøyst blir henta frå *medmenneske som vil deg vel*. Helsepersonell viser dette ved å glede seg på

kvinna sine vegner når ho får gode nyheiter, eller at ein strekkjer seg utover rammene for at ein skal få best mogleg hjelp. Dette gir kvinna kjensle av å bety noko, og at livet hennar er verdi- og meiningsfullt. Funnet blir bekrefta gjennom tidlegare studiar som viser at eksistensiell smerte, angst og depresjon var knytt til kva grad ein opplevde at nære omsorgsrelasjonar viste empatisk åtferd (19).

Metodiske betraktningar

Designet av studien kor dagbok har blitt nytta har gjort at ein har fått eit solid og godt grunnlag for intervju. Kvinna har gjort seg erfaringar om kva omgrepet trøyst betyr for henne slik at intervjuet har gitt rike beskrivingar og refleksjonar. I ettertid av studien kan ein sjå at dagbok perioden på tre veker gjorde at studien fekk eit stort fråfall grunna sjukdomsförverring. Hadde ein gjort intervju ein dag eller to etter samtykke var innhenta kan det tenkast at ein hadde fått fleire informantar. Spørsmålet er om ein hadde fått same kvaliteten på intervjuet.

Konklusjon

Studien hadde som formål å finne kva som var trøyst for kvinna. Gjennom å vise at ein kjenner igjen kvinna, vera ekte og bidra til framtidshåp kan ein gi trøyst. Kvinna sjølv søker denne trøysta og vernar om eiga sårbarheit ved å beskytte seg sjølv frå faktorar som kan gi eksistensiell lidning.

Implikasjon for praksis

I praksis er det ei kjensgjerning at den kreftsjuke har mange å forholde seg til på sjukehuset. Er det i praksis mogleg å ha eit team av legar og sjukepleiarar med ansvar for kreftpasientane slik at dei kan bli gjenkjent? Kvinnene eg har snakka med i studien oppgir å ha eit godt nettverk av støttespelarar, venner og familie som er nære og som trøystar. I tida mi på sengeposten har eg møtt kvinner med eit svært lite nettverk, nokre utan nær familie. For desse kvinnene er helsepersonalet sin nærleik endå viktigare då ein treng medmenneske som er der for deg om livet skal kjennast meiningsfullt. Kvinner som får mykje støtte opplev høgare livskvalitet og lev lenger. Når ein lenger ikkje kan behandle med medikament og kirurgi, er kanskje trøysta den beste behandlinga me kan gi. Trøyst er det yteste håpet. Og når ingen anna hjelp finnes, då finnes det trøyst. Trøysta ber lidninga.

Vidare studiar bør undersøke vidare kva som gir trøyst når ein opplev eksistensiell lidning, og korleis ein kan implementere trøyst i omsorgsutøvinga?

Kjelder

1. Krefregisteret. Årsrapport for gynekologisk kreft 2015. Tilgjengeleg frå:
<https://www.krefregisteret.no/globalassets/publikasjoner-og-rapporter/arsrapporter/publisert-2016/arsrapport-2015-gyneklogisk-kreft.pdf> (Lasta ned 14.03.2017).
2. Szczesny W, Vistad I, Kaern J, Nakling J, Tropé C, Paulsen T. Impact of hospital type and treatment on long-term survival among patients with FIGO Stage IIIC epithelial ovarian cancer: follow-up through two recurrences and three treatment lines in search for predictors for survival. *Eur J Gynaecol Oncol.* 2016;37(3):305-11. PMID: 27352555
3. DellaRipa J, Conlon A, Lyon D E, Ameringer A, Kelly D L, Menzies, V. Perceptions of Distress in Women with Ovarian Cancer. I: *Oncology Nursing Forum.* Vol. 42, no 3. 2015
4. Howell D, Fitch M, Deane K A. Women's experiences with recurrent ovarian cancer. I: *Cancer Nursing.* 2003 Feb;26(1):10-7.
5. Reb A. Transforming the death sentence: elements of hope in women with advanced ovarian cancer. In. *Oncology nursing forum,* November 2007, Vol.34(6), pp.E70-81
6. Hjulstad H, Rannestad T. Har pasienter med tilbakefall av underlivskreft nytte av psykososial støttegruppe? I: *Sykepleien Forskning* nr 4, 2011; 6: 348-356 Tilgjengelig fra:
<https://sykepleien.no/forskning/2011/11/har-pasienter-med-tilbakefall-av-underlivskreft-nytte-av-psykososial-stottegruppe>) (Lastet ned 14.05.2017) doi:
104220/sykepleienf.2011.0186
7. Belcher S M, Sereika S M, Mattos M K, Hagan T L, Donovan H S. Comparison of symptoms and quality of life in recurrent ovarian cancer by rural/urban residence: Ancillary analysis of GOG-0259. I: *Journal of Clinical Oncology* 2017 35:15_suppl, e18083-e18083 DOI:

8. Shinn E H, Taylor C L, Kilgore K, Valentine A, Bodurka D C, Kavanagh J, Basen-Engquist K. Associations with worry about dying and hopelessness in ambulatory ovarian cancer patients. *Palliation Support Care*. 2009 Sep;7(3):299-306. doi:10.1017/S1478951509990228.
9. Hwang K-H, Cho O-H, Yoo Y-S. Symptom clusters of ovarian cancer patients undergoing chemotherapy, and their emotional status and quality of life. I: *European Journal of Oncology Nursing*. 2016(21:215-22.) Doi: 10.1016/j.ejon.2015.10.007. Epub 2015 Nov 29.
10. Vehling S, Malfitano C, Shnall J. A concept map of death-related anxieties in patients with advanced cancer. In: *BMJ Supportive & Palliative Care* 2017;7:427-434. Tilgjengelig fra: <http://dx.doi.org.galanga.hvl.no/10.1136/bmjspcare-2016-001287>
11. Lutgendorf S K, De Geest K, Bender D, Ahmed A, Goodheart MJ, Dahmouh L,Sood, A.K. Social influences on clinical outcomes of patients with ovarian cancer. *Journal of Clinical Oncology*. 2012 Aug 10;30(23):2885-90. doi: 10.1200/JCO.2011.39.4411. Epub 2012 Jul 16.
12. Price M A, Butow P N, Bell M L, deFazio A, Webb P. Helplessness/hopelessness, minimization and optimism predict survival in women with invasive ovarian cancer: a role for targeted support during initial treatment decision-making? *Support Care Cancer*. 2016 Jun;24(6):2627-34. doi: 10.1007/s00520-015-3070-5.
13. Kreftforeningen. Smerte. Tilgjengelig fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestrelivet-med-kreft/smerte/> (Lastet ned 30.03.2017)
14. Jahren Kristoffersen, N. & Breievne, G. Lidelse, håp og livsmot. I: N. Jahren Kristoffersen, F. Nortvedt og E-A. Skaug (red.) *Grunnleggende sykepleie*; Bind 3. Gyldendal Norsk Forlag: Oslo; 2007.

15. Arman, M. Og Rehnsfeldt, A. DEF: Det Existentiella Förbundet; Existentiellt omhändertagande efter katastrof. Stockholm, Liber AB. 2012.
16. Eriksson, K. Det lidende menneske. København: Munksgaard Danmark. 2010.
17. Roxberg, Å. Trøst. I: L.Gustin og I. Bergblom (red.) Vårdvetenskapliga Begrep i Teori och praktik. Författarna och Studentlitteratur. 2012.
18. Thorkildsen, K. M. Kjærlighetens vesen i møte med lidelse. (Doktorgradsavhandling, Åbo Akademiet Finland). Henta frå:
https://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/143901/thorkildsen_kari_marie.pdf?sequence=2
;2017
19. Lobchuk M M, Bokhari S A. Linkages among empathic behaviors, physical symptoms, and psychological distress in patients with ovarian cancer: a pilot study. Oncology Nursing Forum. 2008 Sep;35(5):808-14. doi: 10.1188/08.ONF.808-814.
20. Walker L M, Bischoff T F, Robinson J W. Supportive expressive group therapy for women with advanced ovarian cancer. International Journal of Group Psychotherapy. 2010;60(3):407-27. doi: 10.1521/ijgp.2010.60.3.407.
21. Løgstrup K E. Den Etske Fordring.(4.utg.) Århus: Forlaget Klim; 2012.
22. Roxberg Å.Om trøst och at trøsta. Michael (Tidsskrift for Det norske Medicinske Selskab) 2/2010 Tilgjengelig fra: <http://www.dnms.no/pdf/2010/2-282-6.pdf> (lastet ned 28.11.2017).
23. Malterud. K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning. (3.utg.) Oslo. Universitetsforlaget. 2013

Vedlegg 2: Artiklar som er med i studien

/ersikt over artiklar inkludert i studien		
Forfatter/årstall/overskrift	Hensikt eller problemstilling	Metode
DellaRipa, J., Conlon, A., Lyon, D.E., Ameringer, A., Kelly, D. L., Menzies, V. (2015). Perceptions of Distress in Women with Ovarian Cancer.	Bakgrunn for studien er at tidlegare forskning har vist at kvinner med eggstokkreft opplev mykje engstelse gjennom heile sjukdomsprosessen. Målet med studien var å kartlegge kor mykje kvinnene ønskjer at dei neraste pårørande skal vite om engstelsen som pregar dei.	Grounded theory studie. 12 kvinner i alderen 21- 71 år.
<p>Studien gir ikkje eit konkret svar på problemstillinga, men stadfestar at kvinnene opplev mykje engstelse. Studien har gjort funn om korleis dei opplev å få eggstokkreft. Hovedfunnet var at sjukdommen blir opplevd som ein eksistensielt overgrep kor livet er truga og forventningane til livet vert snudd på hovudet. Det at livet til kvinnene vart truga gjorde at dei kjende på å måtte vera ansvarlege for å ta val som gav ein form for meining og hensikt til livet sitt. Den beste måten å leve med sjukdommen er å vera ærleg med seg sjølv. Å vite kva eg ikkje vil vite, og vite kva eg vil vite, var eit tema når det gjaldt det å vite at sjukdommen hadde ein dårleg prognose og at livet kunne ta slutt. Eit autentisk sjølv vart utvikla hjå kvinnene som ledd i sjølvrealisering, oppdaging av seg sjølv og refleksjon. Det sosiale nettverket vart som både støtte og trøyst, også ein stress faktor. Dei nære som budde med kvinna vart også råka av sjukdommen, kor kvinna måtte kjenne på både ein personleg prosess, men også ein prosess som råka forholdet. Sjukdomen blir opplevd som eit eksistensielt overgrep kor eksistensen er truga. Eit funn i studien var at kvinnene opplevde å vera trøystarar for sine næraste. Studien oppfordrar til å gjera vidare studier på temaet.</p>		
Fitch, H.D (2003). Women living with ovarian cancer described changes in day to day living, major challenges, and sources of support.	18 kvinner, 1 times semistrukturerte intervju med spørsmål om korleis leve livet med eggstokkreft og kjelder til støtte. Stad: Toronto, Ontario, Canada.	Kvalitativ studie. Det er ikkje skrive noko om etiske vurderingar som er gjort.
<p>Studien hadde som hensikt å lære om korleis det oppleves å leve meg eggstokkreft. Studien fann at sjukdommen førte med seg ein opplevelse av tap. Tap av daglig livets aktiviteter, arbeid, samt finansielle bekymringer då ein ikkje kan jobbe lenger og aukande helseplager i framtida. Å få kreft påverka heile familien, og rolla til mannen endra seg. Ekteskapet blei anstrengt då mannen fekk ny rolle som omsorgsperson i heimen. Endra seksualitet relatert til behandling gav fråvær av intimitet med mannen. Kvinnene hadde også ein del bekymring for barna sine og syntest det var vanskeleg å snakke med dei om sjukdommen. Dei var også redde for at døtrene kunne få same sjukdom. Spesielt kvinnene med småbarn bekymra seg mykje for barna, medan dei som hadde vaksne barn fekk omsorg og støtte som var uvurderleg. Dei største utfordringane å leve med kreften var usikkerheten og å leve med den dårlege overlevelsesstatistikken. Kvinnene opplevde tap av kontroll. Redsle for å verta avhengige av andre og redsle for det ukjente. Frykt for døden. Kvinnene følte at andre mennesker unngikk dei fordi dei hadde kreft. Kjelder til støtte var kirkesamfunn, utvidet familie og nære venner. Eit anstrengt forhold til ektemannen utvikla seg. Bekymring for barn, mannen si helse etc.</p>		
Hjulstad, H. og Rannestad, T. (2011). Har pasienter med tilbakefall av underlivskreft nytte av psykososial støttegruppe?	Utgangspunktet for studien er at tidlegare studiar har vist at kvinner som får tilbakefall har større behov for å snakke med andre om situasjonen, enn nydiagnostiserte kvinner (Fitch m.fl. Aa).	Dette er ein intervensjonsstudie kor ulike metodar er brukt for å kaste lys over pasientenes opplevelse av sin situasjon. Studien er basert på støttegruppe som intervensjon der ein hadde ei kontrollgruppe og ei intervensjonsgruppe. Fire spørreskjemaer presentert under gir kvantitative data. De tre første skjemaene ble sendt i posten med frankert

		<p>returkonvolutt og ble besvart av begge gruppene to gonger; før oppstart av støttegruppene og etter seks måneder. Deltakerne i støttegruppene evaluerte i tillegg innholdet i støttegruppene etter endt intervusjon. Pasientutsagn nedtegnet i løpet av støttegruppene utdyper opplevelsesperspektivet.</p>
<p>Utgangspunktet for studien med støttegruppe som intervensjon, var at tidlegare studie viser at kvinner med residiv av eggstokkreft har større behov for å snakke om sjukdommen enn dei med nyoppdagakreft. Forskarane viser også til fleire studiar som viser at støttegrupper spelar ei viktig rolle for livskvaliteten til kreftamma. Målingar etter at støttegruppe intervensjonen var ferdig, viste at det ikkje var nokon statistisk signifikant forskjell i gruppene, men det var noko høgare skår nivå av opplevd livskvalitet og emosjonell meisitring i intervensjonsgruppa, utan at denne var signifikant. Kvinnene i studien var opptatt av eksistensielle tema, kor vissheita om at dei har ein kronisk og livstrugande sjukdom var felles.</p> <p>Utsagn frå gruppa relatert til eksistensielle forhold:</p> <p>«Jeg søker svar på noe jeg ikke kjenner. Det er vanskelig å sette ord på ting. Jeg har et ønske om mer ro i sjela» ... «Sorgen min kommer i bølger. Jeg tar den ut når det passer meg, da blir det lettere etterpå» ... «Jeg lager album til barnebarna, vil at de skal huske meg» ... «Sykdommen har ført til at jeg får et klarere syn, skjerper alle sanser og ser alt det vakre rundt meg» ... «Jeg får hjelp av Jesus til å rydde i kroppen. Jeg legger livet mitt i Guds hender. Det gir trygghet for meg» ... «Hvordan skal jeg greie å dø?»</p>		
<p>Reb, A. (2007). Transforming the deathsentence: elements of hope in women with advanced ovarian cancer.</p>	<p>Kva blir opplevd som håp hjå kvinner med avansert eggstokkreft.</p>	<p>Fokusert intervju guide. Spørje undersøking. 24 kvinner.</p>
<p>Studien viser at kvinnene opplev mykje frykt og usikkerheit. Sjukdommen kom som eit sjokk. Hovudutfordringa var å møte døden.</p> <p>Kvinnene beskrev håp som ei kjensle som endra seg over tid. Og blei assosiert med å kunne gå tilbake til det vanlige, delta i meningsfulle aktiviteter og å overleve sjukdommen. Dei fleste kvinnene sa at håpet måtte forsterkast. Det som forsterka håpet var : Håp var naudsynt for å kunne snu dødsdommen og for å finne mening i livet. Mange kvinner hadde ikkje ikkje implikasjon for sjukdommen og stolte på helsepersonale for å tolke teikn som sa noko om sjukdommen. Kvinnene var veldig knytte til helsepesonale sin kommunikasjon og informasjon. Kvinnene stolte på helsepersonale sin vurdering og kvinnene følte seg mest håpefulle med kommunikasjon som var ærleg, optimistisk. Tildomes gav det håp når helsepersonale omtalte sjukdommen som ein kronisk sjukdom framfor at det var ein dødsdom. Kvinnene som opplede negativ kommunikasjon vart meir engstelege og mindre håpefulle, når det vart kommunisert at ein ville forvente eit tilbakefall av sjukdommen. Mestringstrategi som kom fram var at ein måtte berre setje informasjonen til sides, holde det ute av sinnet for ein vil ikkje dvele ved det. Mange av kvinnene stolte på åndelegheit og forholdet med gud eller ein høgare åndelighet som kjelde til håp og trøyst. Sjølv om dei kjende til dei negative statistikkane stolte dei på bønner for styrke og hjelp for å holde frykten under kontroll. Kvinnene hadde en meistrings strategi ved å unngå å vite for mykje om sjukdommen. Skjerma seg sjølv.</p> <p>Kvinnene søkte sjølv trøyst hjå mennekser som kunne vera optimistiske og motiverande. Ein søkte ikkje trøyst hjå dei som ville gråte og bli svært lei seg, men hjå dei som sa ein ville kjempa i saman med dei. Menneske som var negative eller hadde lite trøyst i kommunikasjonen vart unngått. Beskyttelse. Kvinnene prøvde å beskytte familien sin med å minske frykten deira eller å ta kontakt med nære venner.Funna var at kvinna opplevde å få ein dødsdom med sjukdommen. Først sjokk, ettersjokk og så gjenoppbygging var tre faser kvinner skulle gjennom. Kjeldene for kvinnene å kunne snu dødsdommen var kommunikasjon med helsepersonale og åndelighet gjorde at kvinnene klarte å snu dødsdommen. Trøst og opplevd kontroll var viktig. Kvinner med mykje støtte og kontroll var mest håpefulle og klarte snu dødsdommen. Framtidig forskning bør fokusere på strategiar som gir trøyst, opplevd kontroll , håp og åndelighet</p>		

<p>Solbrække, Kari Nyheim & Lorem, Geir F (2016). Breast-cancer-ization explored: Social experiences of gynaecological cancer in a Norwegian context.</p>	<p>Utgangspunktet for denne artikkelen er nylige påstander om at brystkreft overlevende som viser positivitet og selvtillit representerer gullstandarden for alle former for kreftoverlevende i engelsktalende vestlige kulturer.</p>	<p>Studien er kvaliativ bestående av semistrukturerte intervju. Studien er godkjent av REK, og forskarane har gjort etiske vurderingar i rekutteringa. En intervjuundersøkelse av norske kvinner om gynekologisk kreft etterfulgt av hysterektomi er brukt til å undersøke om denne prosessen foregår utover denne innstillingen.</p>
<p>Studien viser at kvinnene opplev å ha lågare status enn brystkreft i det offentlege rom. Gynekologisk kreft er tabu for kvinnene. Dette viser seg også i fleire engelskspråkelege kulturar at det ligg ein kompleksitet knytta til kroppen og gynekologiskkreft, både før og etter behandling, som ser ut til å ha vorte brakt til taushet av media og medisinske institusjonar.</p>		
<p>Wilby, M. L. (2005). Cancer Patients' Descriptions of Comforting and Discomforting Nursing Actions</p>	<p>Finne trøystande og ikkje trøystande handlingar frå sjukepleiarar på sengepost.</p>	<p>Ti vaksne kvinner med kreft, inneliggande på sjukehus. Fenomenologisk studie.</p>
<p>Studien har undersøkt kreft pasientar sin beskrivelse av trøystande og ikkje trøystande sjukepleiar handlingar. I studien vart ti vaksne med kreft inneliggande på sjukehuset deltakande i ein fenomenologisk studie for å finne karateristika av trøyst og sjukepleiar handlingar som var trøystande og ikkje trøystande. Studien hadde intervju som metode. Trøystande handlingar frå pasienten vart identifisert som som hjelp til aktivitetar i dagleg liv, tilsyn og overvaking, at sjukepleiaren er tilstede og viser ekte bekymring og forståelse for pasienten. Studien er gjort i eit enkelt intervju på sjukehuset. Dette er i nær grad same temaet som eg vil inn på i min studie, men eg saknar fortelling om kva som meir spesifikt gir ei kjensle av trøyst som lindrar ekstensiell smerte. Eg trur ved dagbok får ein meir utfyllande og ekte fortelling om kva som lindrar.</p>		
<p>Kyung-Hye H., Ok-Hee Cho, Yang-Sook Y. (2015).Symptom clusters of ovarian cancer patients undergoing chemotherapy, and their emotional status and quality of life.</p>	<p>Hensikten er å identifisere symotomer, emosjonell status, livskvalitet erfart av pasienter med eggstokkreft som gjennomgår cytostatika behandling på sjukehus, og påvirkane faktorar som verkar inn på livskvaliteten deira.</p>	<p>Dette er ein kvaliativ studie kor 192 pasientar med eggstokkreft som fekk cellegift etter operasjon meir enn ein gong i Seoul i Sør Korea. Studien har brukt strukturert intervju som metode.</p>
<p>Studien fann sju hovud funn hjå pasientgruppa: Dette var psykologisk stress, ubehag i magen, influensa liknande symptom, auka utflod og perifer nevropati. Kvinnene som opplevde ein høg grad av engstelse og depresjon erfarte også alle fysiske symptom mykje sterkare. Dei sju symptom funnene virka inn på alle sider av pasienten sin opplevde livskvalitet.</p>		
<p>Johnson, M. E., Dose, A. M., Pipe, T. B., Petersen, W. O., Huschka, M., Gallenberg, M. M., Peethambaram, P., Sloan, J., Frost, M. H. (2009).Centering Prayer for Women Receiving Chemotherapy for Recurrent Ovarian Cancer: A Pilot Study.</p>	<p>Studien hadde som hensikt å finne ut om målretta religiøse bønner under cellegiftbehandling hadde effekt på humør, spirituelt velbehag og livskvalitet hjå kvinner med residiverande eggstokkreft.</p>	<p>Studien er ein intervensjonsstudie der 10 kvinner mottok bønner frå ein målretta bønn lærar over ni veker. Ein gjorde målingar på parametre før og etter bønnene.</p>
<p>Dei fleste av kvinnene møtte bønnene som fordelaktige. Emosjonelt vebehag, angst, depresjon og trus variablar viste forbetring. Studien konkluderer med at målretta bønner kan potensielt vera til fordel for kvinner med tilbakefall av eggstokkreft. Fleire studier er naudsynte for å vurdere til kva grad det er gjennomførbart og kor effektivt det er. For sjukepleiarar: Sjukepleiarar kan foreslå sentrerende bønner som ein intervensjon for dei psykologiske og åndelege tilpasning. Kritisk vil eg spørje til kva grad kvinnene var religiøse før oppstart av intervensjonen, og eg kan ikkje sjå at det har vore ei kontrollgruppe.</p>		
	<p>Å systematisk gjennomgå litteraturen om</p>	<p>Metastudie. Totalt antall pasientar som</p>

<p>Watts, S., Prescott, P., Mason J, et al (2015). Depression and anxiety in ovarian cancer: a systematic review and meta-analysis of prevalence rates.</p>	<p>utbredelsen av depresjon og angst hos pasienter med eggstokkreft som en funksjon av behandlingsstadiet.</p>	<p>tidlegare studier famnar om er 3623</p>
<p>Funnene frå metastudien viste at det er ein signifikant større prevanlens av depresjon og angst hjå kvinner med eggstokkreft i samanlikning med friske kvinner i befolkningen. Men den veksande fokuset som er på å meistre overlevelse og livskvalitet, konkluderer forskarane med at vidare forskning er naudsynt for å sikre at psykisk sjukdom hjå pasientgruppa ikkje vert oversett og underbehandla.</p>		
<p>Vehling, S., Malfitano, C., Sh nall J, et al. (2017). A concept map of death-related anxieties in patients with advanced cancer</p>	<p>. Målet med studien er å vise at opplevinga av dødsangst kan dekonstruerast i eit nettverk av spesifikke bekymringar og gje eit kart over samanhengane for å hjelpe klinisk kartlegging.</p>	<p>382 pasientar vart rekrutert i Toronto, Canada. Studien er kvantiattiv studie kor ein har nytta Death and Dying Distress Scale.</p>
<p>Studien tek utgangspunkt i at redsle for død og døande er vanleg hjå pasientar med avansert kreft, men kan vera vanskeleg å snakke om i kliniske samtalar. Studien fann at mange av dei som hadde kreft også hadde mykje angst for døden. Angsten var delt i to, ein del handla om angst for å dø, den andre om extensielle problem, problem i relasjonar, å vera ein byrde for andre. Forskarane konkluderer med å lindre døds angst, krev intervensjonar som interegrerer symptom meistring, avansert omsorgsplanlegging og psykologiske tilnærmingar.</p>		
<p>Belcher, S.M., Sereika S.M., Mattos M.K., Hagan T.L., & Donovan H.S. (2017) Comparison of symptoms and quality of life in recurrent ovarian cancer by rural/urban residence:</p>	<p>Hensikten er å finne ut om det er ein samheng mellom sjukdomssymptom, livskvalitet om ein bur i eit urbant eller landleg område.</p>	<p>Metode: Kvantiattiv metode. Spørjeskjema.</p>
<p>Studien hadde som formål å måle om det er forskjell i opplevd livskvalitet hjå kvinner med eggstokkreft om dei bur i urbane strøk eller landlege strøk. Ein fann ingen skildnader utifrå geografien, men ein fann at kvinner som opplevde blant fleire variablar det at meir sosial støtte hadde høgare livskvalitet. Forskarane foreslår i framtida større studier som kan evaluere forholdet mellom bustad og sosiale psykologiske faktorar sin innverknad på symptom og opplevd livskvalitet hjå kvinner med eggstokkreft.</p>		
<p>Shinn, E. H., Taylor, C. L., Kilgore, K., Valentine, A., Bodurka, D.C., Kavanagh, J., Basen-Engquist, K. (2009). Associations with worry about dying and hopelessness in ambulatory ovarian cancer patients.</p>	<p>Studien legg vekt på at kvinner med eggstokkreft har ein dårleg prognose, på tross av ofte å vera i fysisk velbefinnande. Ettersom forskarane seier at tankane og psykiske livet til kvinnene har vore lite studert er denne studien utført for å granske bekyringar som kvinnene har i forhold til slutten av livet.</p>	<p>254 pasientar var med i studien ved begynnelse av eit nytt cellegift regime.</p>
<p>Resultatane viste at 55% var redde for å dø. 31,6% kjente på tap av håp i å kjempe mot sjukdommen. Resultatene frå studien viste at demografi, psykososiale variablar når det gjeld å undersøke slutten av livet bekymringar hjå pasientgruppa. Frykta og bekymringane deira bør bli anerkjend, sjølv når klinisk fokus handlar om kurativ behandling.</p>		
<p>Lutgendorf, S.K., De Geest, K., Bender, D., Ahmed, A., Goodheart, M.J., Dahmouh, L.,Sood, A.K. (2012). Social influences</p>	<p>Studien sitt formål var å sjå på samnhengen mellom sosial støtte og sjukdomsrelaterte biomarkørar hjå pasientar med eggstokkreft. Studien ser på samnhengen med det å motta sosial støtte</p>	<p>Studien er gjort ved å sjå på 168 pasientar vart rekrutert og observert frå dei vart opererte og til dei anten døde eller framleis var i live i 2010. Sosial støtte var delt i to, støtte som ein emosjoenll sosial</p>

on clinical outcomes of patients with ovarian cancer.	og langtidsoverlevelse.	støtte som relfketerer tilhørighet med andre mennesker, og instrumentel sosial støtte iform av materiell støtte.
<p>Studien viste signifikant auke i levetid hjå kvinnene som mottok mykje emosjonell sosial støtte frå andre. 59% var framleis i live 4,7 år etter operasjon, medan dei som skåra lågt her levde på ein median måling 3, 35 år (2,56 – 4,15 år). Det var ingen signifikante funn mellom instrumentell støtte og levetid. Forskarane konkluderer med at sosial støtte er assosiert med ein overlevelses fordel hjå pasientar med eggstokkreft. Tiltak i klinisk prakssi er å screene det støttande miljøet rundt pasienten , og eventuelt sette inn støttende tiltak.</p>		
<p>Patil,S., Singh, C.A , Mahapatra, S., Nayak, S., Nayak, S., and Weller, D. (2017). Treatment Experiences of Women with Reproductive Cancers in Odisha, India: A Qualitative Exploration of Enablers and Barriers .</p>	<p>Hensikten med studien er å finne ut korleis kvinner med tilbakevendande gynekologisk kreft opplevde motgang og støtte.</p>	<p>Metode: 21 djube intervju vart utført med kvinner diagnostisert med gynekologisk kreft og som gjekk gjennom minst ein behandling i IPD Inpatient Department (IPD). Care giving and social support</p>
<p>Hovudelen av kvinnene sa at ektemannen var deiras hovud omsorgsgivar. Veldig få kvinner sa at dei hadde fått trøst/støtte frå naboar og venner. Nokre kvinner følte at den moralske støtten frå helsepersonale hjalp dei å kjempe mot sjukdommen og halde moralen oppe. Kvinnene vart bedt om å beskrive dei beste erfaringane dei hadde hatt under sjukdommen. Dei beskrev støttande handlingar hjå deira helsepersonale som deira beste erfaring. Det som var bra her var kontinuerlig rådgiving, informasjon og støtte gjennom cellegift, og mest viktig , den moralske og mentale støtten til å kjempe sjukdommen. Andre erfaringar som var gode var til dømes raskt og presis behandling, og tidleg oppdaging av sjukdommen. Likevel kom støttande helsepersonale som den beste erfaringa.</p>		
<p>Price, M. A., Butow, P.N., Bell, M. L., deFazio, A., Webb, P. (2016). Helplessness/hopelessness, minimization and optimism predict survival in women with invasive ovarian cancer: a role for targeted support during initial treatment decision-making?</p>	<p>Hensikten med studien er å finne samanheng mellom sosialstøtte, depresjon og overlevelse.</p>	<p>Studien består av funn frå 798 kvinner med invasiv eggstokkreft, rekruttert i Australia. Studien målte depresjon, optimisme, minimization, hjelpeslause, håplaushet og sosial support. Variablane vart målt fra 3 mnd og opp til 2 år. 419 kvinner døyde i oppfølgjings perioden.</p>
<p>Studien fann signifikant samanheng mellom psykososiale variablar målt i forkant av første progresjon og total overleving der skåringar for høg optimisme, og lågare på hjelpeslause og håplause blei assosiert med lengre overleving. Etter sjukdoms progresjon var ikkje lenger variablane assosiert med overleving. Det var ikkje funnen noko samanheng mellom sosial støtte, depresjon og overleving. Hjå kvinner med invasiv eggstokkreft viser studien at psykososiale variablar i forkant av sjukdoms progresjon, viser seg å verke inn på overlevelse. Desse funna foreslår ein preventiv framfor modifierande tiltak. Fokus på Psykososiale og deira potensielle innvirkning på behandlingsavgjerder tidleg i sjukdomen, kan vera fordelaktig for overlevelse og livskvalitet hjå kvinnene.</p>		
<p>Walker, L. M., Bischoff, T. F., Robinson, J. W. (2010). Supportive expressive group therapy for women with advanced ovarian cancer.</p>	<p>Hensikten med studien var å finne om støttegruppe terapi er med og styrkar kvaliteten iforholdet mellom helsepesonell og pasient med eggstokkreft</p>	<p>I denne artikkelen har forskarane intervjuja seks kvinner med avansert eggstokkreft.. Pasientane som var valgt ut var kvinner som fekk oppdaga kreften på eit forsinka tidspunkt.</p>

<p>Eit funn som kom fram i studien var at mange av kvinnene trudde dei måtte bli likt av helsepersonell for å få den beste omsorgen. Flink pike syndrom. Fleire kvinnene gav tydelge utsagt på dette. Dette gjorde også at kvinnene vegra seg for å ta kontakt med helsepersonell når dei trengte hjelp. Dei ville ikkje bry helsepersonellet.</p> <p>På andre sida fortalte helsepersonalet at om ein pasient er krevjande eller irriterande eller frekk, så gjer det ikkje noko med omsorgen pasienten får, kanskje me ikkje er så glad for å sjå dei når dei kjem, men dei vil framleis få same behandlinga.</p> <p>Resultat frå studien viste at kvinnene opplevde støttegruppa som å styrke dei i kommunikasjonen med helsepersonell. Støttegruppa gjorde dei også meir styrka til å delta i eiga behandling. Helsepersonell opplevde at kvinnene som var med i støttegruppa fekk sleppe ut ein del emosjonell kjensler, ei kjelde til psykologisk healing, and som eit reidskap som bidrog til kommunikasjon , samarbeid og forståelse av den medisinske behandlinga.</p>		
<p>Baudry, A.S., Lelorain, S., Mahieux, M., Christophe, V. (2018). Impact of emotional competence on supportive care needs, anxiety and depression symptoms of cancer patients: a multiple mediation model.</p>	<p>Hensikten med studien var å måle emosjonell kompetanse på behov for støtte og omsorg hjå kreftpasientar.</p>	<p>Tverrsnittsdesign: 137 kreftpasienter (42% brystkreft eller eggstokkreft, 58% gastrointestinalkreft) i 4 franske sykehus fullførte profilen for emosjonell kompetanse (PEC), sykehusangst- og depresjonsskalaen (HADS) og den støttende omsorgsbehovet Survey Short Form (SCNS-SF). Bootstrap-metoder med PROCESS Macro ble brukt til å teste flere meklingsmodeller.</p>
<p>Følelsmessig kompetanse ga en direkte eller indirekte gunstig effekt på tilfredsstillelse av støttende omsorgsbehov, angst og depresjonssymptomer. Angst- og depresjonssymptomer hadde også sterke positive korrelasjoner med uoppnådde behov. Alle multiple meklingsmodeller var signifikante, med unntak av fysiske behov: intrapersonell og mellommenneskelig følelsmessig kompetanse påvirket angst- og depresjonssymptomer, noe som igjen påvirket psykologisk, seksuell, omsorg / støtte og informasjonsbehov.</p> <p>Resultata viser effekten av pasientens følelsmessige kompetanse på deres tilfredsstillende behov for støttebehov, som mediert av angst og depresjon. Som følge kan pasienter med høy emosjonell kompetanse kreve mindre psykososiale innspill fra medisinske klinikere. Emosjonell kompetanse kan integreres i helsemodeller og psykososiale tiltak for å betra pasientbehandlinga. Vidare forskning er anudsynt for å finne ut kva emosjonell kompetanse er meste fordelaktig og kva tidspunkt under kreftbehandlinga.</p>		
<p>Howell, D., Fitch, M., & Deane, K. A. (2003). Women's experiences with recurrent ovarian cancer.</p>	<p>Å finne ny kunnskap om korleis det oppleves å leve med residiverande eggstokkreft.</p>	<p>I denne studien vart 18 kvinner med residiverande eggstokkreft intervjuet om korleis dei erfarer å bli konfrontert med ein tilbakevendande sjukdom.</p>
<p>Fire tema kom fram frå analyse av transkripsjonane. Å vente på tilbakefall, å møte diagnosen residiv, å meistre behandlingsrelaterte bekymringar og forsøk på å gjennopnå kontroll. Praksis råd for kreftsjukepleiarar inneber å forstå dei meininga assosiert med å overvåke tumormarkørar og tilbakevendande sjukdom, assistere kvinner med å få tilgong til informasjon og støtte, og å engasjere seg i sensitiv kommunikasjon.</p>		
<p>Lobchuck; M. M. & Bokhari, S. A. (2008). Linkages among empathic behaviors, physical symptoms, and psychological distress in patients with ovarian cancer: a pilot study.</p>	<p>Å undersøke samanhengen mellom empatisk respons frå personlege omsorgsgivarar, med dei fysiske symptom erfaringane og psykologisk stress hjå pasientar med eggstokkreft.</p>	<p>Convenience sample of 13 women with stage I-IV ovarian cancer with the majority diagnosed with disease recurrence. Preliminary, descriptive, correlational, and cross-sectional. Psychosocial oncology support group in Canada.</p>

Foreløpige funn ga delvis støtte til sammenhenger mellom den oppfattede empatiske oppførselen til uformelle omsorgspersoner og de psykologiske lidelsene og fysiske symptomopplevelsene hos pasienter med eggstokkreft. Pasientar som var meir deprimerte rapporterte om auka symptomatiske opplevingar. Pasientar rapporterte også meir angst og depresjon da de opplevde at deira uformelle omsorgspersonar var engasjert i mindre empatisk åtfærd mot dem. Studien sine råd til helsepersonale er at ein må vera klar over at angst og depresjon hjå pasientar med eggstokkreft viser seg å vera knyta til pasienten sine fysiske symptom oppleving og til grad av empatisk støtte som pasienten mottek frå pårørande.

Fitch, M. I., & Steele, R. (2010). Identifying supportive care needs of women with ovarian cancer.

Kvinner som er diagnostisert med eggstokkreft, kan oppleve mange kortsiktige og langsiktige effektar fra kreft og behandling. Kreft har meir enn en fysisk effekt, men det manglar informasjon om kva behov desse kvinnene har, og om de vil ha hjelp til å møte deira behov. Hovudformålet med denne tverrsnitt beskrivinga var å identifisere de støttande omsorgsbehova (fysisk, emosjonell, sosialt)

Studien inkluderer 50 kvinner som har fylt ut eit spørjeskjema.(The Supportive Care Needs Survey).

Data frå studien indikerte at ei rekke støttande omsorgsbehov blei ufullstendig for denne pasientgruppa. Åtte av de 10 mest rapporterte behova var psykososiale, til dømes ; frykt for residiv eller spreining. Kvinnene uttrykte også ei rekke problem med å handtere behova sine. Til tross for denne verkelegheita viste midlertidig betydelege tal kvinner at de ikkje ønsket å få hjelp fra klinikkpersonalet med nokre behov. Forslag til praksis og framtidig forskning rettast mot støtte til onkologiske sjukepleiarar i å gi omsorg til disse kvinnene.

«Comforting; exploring the work of cancer nurses» har forfatarane (Bottorff, Gogag, og Engeberg-lotzkar, 1995) gjort observasjonsstudier for å kartlegge kva verkemiddel sjukepleiarar som arbeidar med kreftsjuke pasientar brukar for å trøyste pasientane. Studien har nytta videoopptak som metode for å observere trøyste strategiar som viser seg å vera hensiktsmessige i sjukepleie til pasientar med kreft. Strategiane som viste seg gjennom observasjonar var å bruke lett humor, fysisk støtte, emosjonelle støttande uttalelsar, trøstande og bindande touch. Dei gav også pasienten muligheita for å ta valg, gav pasienten informasjon, engasjerte seg i pasienten sin sosiale utveksling, auka nærleik. Trøyste strategiane vart brukt av sjukepleiarar for å hjelpe pasienten å halde ut lidinga, samt den gjekk utover smertelindring for å møte pasientens angst, usikkerhet eller bekymringer. Forfattaren konkluderer med at sjølv om strategiane vart ein del av rutine praksis for sjukepleiarene er desse handlingane ofte undervurdert og lite anerkjende. Funna i undersøkinga tilrår at strategiar for å trøyste er ein viktig del av sjukepleie handlingar, og at auka bevissthet kan utfordre sjukepleiarar til å reflektere over eigen praksis og målretta innføre innovative kombinasjonar av trøyste strategiar i omsorgstenesta. Krtitikk til denne studien er at dette er ein observatør sine observasjonar av trøystane handlingar. Om pasienten opplevde handlingane som trøystande er det ikkje gjort studier på. Dette vil eg finne ut av.

Vedlegg 3: Eksempel på analyse:

Tema:	Meiningsberande eining	Kondensert tekst	Subtema
Håp	<i>Du skriv at mannen din gir deg trøyst. Fortel</i> Jo, han er jo heilt sikker på at eg skal bli frisk. Han klarer å sjå noko positivt sjølv når eg har grene heile kvelden. Så blir det veldig intenst når du har den tida i lag og det blir så sterkt, at dette er me nøydt til å bygga vidare på. At du kjenner at dette gir deg eit framtidshåp.	Han er overtydd om at eg skal bli frisk. Han klarer å finne fram det positive når eg er nedanfor. Forholdet er blitt så sterkt, at dette må me bygge vidare på. Det gir framtidshåp.	Andre som trur du skal bli frisk. Å bety noko for andre Framtidshåp
Å bli gjenkjent	Eg opplever jo det på KK, det er jo en relativt liten avdeling. Og eg opplever å bli møtt som person ikkje som pasient, for det er gjerne, meir som eit medmenneske, ikkje denne her; «stakkars deg» men eg opplever gjerne det at dei ser meg mer som, fokus på det friske, ikkje berre den alvorlige sjukdommen.	Eg blir møtt som medmenneske. Eg er meir enn berre sjukdommen min.	Bekreftelse Anerkjenning Medmenneske Verdifull Gjenkjent
Ektefølt nærvær	<i>Du skriv om nære venninner. Kva betyr det at dei er nære?</i> Det blir så mykje meir realistisk. Det blir så ekte. Det blir ikkje berre noko svada som kommer, eg føler at dei bryr seg verkeleg. Eg kjenner at dei meiner det. Det gjer kanskje alle når dei trøyster, men eg har inntrykk av at av og til er det lett å berre sei noko som passer å sei, om du forstår. Men når folk er så tett på deg, føler eg at når dei gir ekte trøyst så er det liksom heilt ekte, ikkje noko i mellom som det passa å sei der og då, det er heilt ekte.	At venninnene mine er så nære gjer trøysta ekte. Eg føler at dei verkeleg bryr seg og at det dei seier og gjer er ekte meint.	Ærlege Nærvær Ekte
Beskytte seg sjølv	<i>Du prøver bevist å unngå grupper med andre som har kreft?</i> Ja, ikkje sånn at eg er livredd for andre og sånn, men eg oppsøker det ikkje... Det gjer eg ikkje . For eg veit med meg sjølv slik eg er satt samene som menneske, at då vil eg tenke veldig mykje på dei som.... og det kan gjere meg deprimert. Og det er ting eg ikkje ønsker.	Eg er ikkje livredd andre med kreft, men eg oppsøker dei ikkje. Eg veit at dersom eg er med andre som har kreft vil eg tenke mykje på dei og det kan gjere meg deprimert. Det vil eg ikkje.	Beskytte seg sjølv. Redd for å bli deprimert.

Vil du vera med i eit forskingsprosjekt?

Tema:

Trøyst: Kvinner med tilbakefall av eggstokkreft si oppleving av trøyst.

Dette er eit spørsmål til deg om å delta i eit forskingsprosjekt om kvinner som får tilbakefall av eggstokkreft. Studien tar utgangspunkt i den eksistensielle smerten som ein veit at mange opplev når alvorleg sjukdom og livskriser rammar. Hensikten med studien er å finne kva som opplevs som trøyst.

Kva inneber prosjektet?

Prosjektet går i hovudsak ut på at du fører ei dagbok i tre veker der du skriv ned opplevingar som i løpet av dagen har gitt deg ei kjensle av trøyst. Det er du som bestem kva du vil fortelje, kor mykje du vil skrive og kor ofte. Etter at data er samla inn håpar eg du har mulighet til å møte meg for eit intervju der me ser tilbake på kva du har skrive i dagboka di og eg vil spør litt rundt det du har skrive, samt korleis du har opplevd å skrive dagbok om trøyst. Eg kjem gjerne heim til deg for å gjere intervjuet, ellers vil intervjuet finne stad på eit nærliggande sjukehus eller helseinstitusjon.

Fordelar og ulemper

Fordel med studien er at du bidrar til ny kunnskap om korleis det er å ha eggstokkreft med tilbakefall og kva som er trøyst. Me veit frå liknande studiar at det kan opplevast godt å fortelje historia si til nokon som lyttar. Underteikna er mastergrads student og jobbar i tillegg ved kvinneklinikken i Haugesund som sjukepleiar. Det kan vera krevjande å skrive dagbok, men vil understreke at stikkord og korte notat er topp.

Frivillig deltaking – mogleg å trekke samtykke

Det er heilt frivillig å delta i prosjektet. Du kan når som helst og utan grunn trekke samtykket. Dette får ingen konsekvensar for vidare behandling. Dersom du trekk deg frå prosjektet kan me slette alle innsamla opplysningar dersom du ønskjer det, med mindre opplysningane allereie på dette tidspunktet er nytta i vitenskaplege publikasjonar.

Kva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som blir registrert om det skal berre brukast til å finne ut om kva som gir trøyst for deg som kvinne med tilbakefall av eggstokkreft. Du har rett til innsyn i kva opplysningar som er registrert om deg og har rett til å få korrigert eventuelle feil i desse. Alle opplysningane vil bli anonymiserte. Informasjon om deg vil bli anonymisert eller sletta seinast fem år etter prosjektslutt.

Prosjektleiar er Benny Huser, høgskulelektor ved Høgskulen Vestlandet. Ho er min rettleiar på masteroppgåva.

Vil du bli med i studien?

Då skriv du under vedlagt samtykke skjema i vedlagt konvolutt, så tek eg kontakt med deg :-)

eller [Klikk her \[1\]](#) (Ved elektronisk skjema sendt i e-post)

Med venleg helsing

Sigrund Breistig

Vedlegg 5: Samtykkeskjema

Samtykke til deltakelse i studien «Trøyst; Kvinner med residiverende eggstokkreft si oppleving av trøyst».

[] Eg har motteke informasjon om prosjektet og er villig til å delta.

.....
Stad og dato

.....
Deltakar underskrift

Deltakar namn i trykte bokstavar

Korleis ønskjer du å bli kontakta?

Tlf []

E-post []

Pr brev []

Din kontakt informasjon:

Navn:.....

Adresse:.....

Telefonnummer:.....

E-post:.....

Vedlegg 6: Godkjenning frå REK



Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK sør-øst	Mariann Glenna Davidsen	22845526	24.05.2017	2017/658 REK sør-øst B
			Deres dato:	Deres referanse:
			28.03.2017	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Benny Huser, Høgskulen på Vestlandet

2017/658 Trøyst hjå kvinner med tilbakefall av eggstokkreft.

Forskningsansvarlig: Høgskolen Stord/Haugesund Prosjektleder:

Benny Huser

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst) i møtet 03.05.2017.

Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven (hfl.) § 10, jf. forskningsetikkloven § 4.

Prosjektleders prosjektbeskrivelse

"Studien skal gje ny kunnskap om kva kvinner med eggstokkreft opplev som trøyst, og kva opplevinga av å motta trøyst gjer med kvinna. Dette med bakgrunn i tidlegare studier som viser at kvinner med residiv av eggstokkreft, som opplev mykje trøst og støtte har høgare grad av livskvalitet. Studien eg ønskjer å utføre er kvalitativ, forankra i fenomenologisk hermeneutisk tradisjon då hensikten er å forstå fenomenet trøyst og menneskelege opplevingar. I studien skal hovudmengda av data samlast inn ved bruk av dagbok i ein tre vekers periode. Dagbokskriving gir mulighet for å uttrykke opplevingar som ein ikkje alltid kjem på i ein direkte intervju situasjon. Data blir då nedskrive tekstar som vil bli analysert hermeneutisk relatert til giorgis metode ref. Malterud (2012). Det vil også bli gjort intervju relatert til dagboka. Årsaka til val av dagbok som metode er å få fram reflekterte tankar om trøst, samt gje informanten mulighet til å vurdere kva som er trøyst for henne."

Komiteens vurdering

Dette prosjektet er en mastergradsstudie innen klinisk helse- og omsorgsvitenskap. Komiteen oppfatter det slik at dette prosjektet søker kunnskap om hva kvinner med eggstokkreft opplever som trøst, og hva trøst gjør med de som opplever å få det. Metoden er kvalitativ, og formålet er å forstå fenomenet trøst og menneskelige opplevelser.

Det skal gjøres intervju av deltakere, samt utfylling av spørreskjema. Den viktigste informasjonen knyttes til dagbokføring over tre uker. Dagbok er valgt for å få frem reflekterte tanker om trøst, samt gi informanten mulighet for å vurdere hva som er trøst for henne.

Deltakere/rekruttering

Det skal rekrutteres minimum 4 pasienter til prosjektet fra xxxxxxxxxxxx. Disse skal rekrutteres av andre enn masterstudenten, ettersom hun selv jobber ved sengepost.

Samtykke

Deltakerne skal avgi skriftlig informert samtykke, og skal være over 18 år. Informasjon- og samtykkeskrivet synes dekkende.

Besøksadresse:
Gullhaugveien 1-3, 0484 Oslo

Telefon: 22845511
E-post: post@helseforskning.etikkom.no
Web: <http://helseforskning.etikkom.no/>

All post og e-post som inngår i
saksbehandlingen, bes adressert til REK
sør-øst og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to
the Regional Ethics Committee, REK
sør-øst, not to individual staff

Komiteen har ingen innvendinger til at studien gjennomføres, men vil bemerke at det er veileder/prosjektleder som har det overordnede ansvaret for prosjektet og gjennomføringen.

Vedtak

Komiteen godkjenner prosjektet i henhold til helseforskningsloven § 9 og § 33.

Godkjenningen gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden.

Tillatelsen gjelder til 27.05.2018. Av dokumentasjonshensyn skal opplysningene likevel bevares inntil 27.05.2023. Opplysningene skal lagres aidentifisert, dvs. atskilt i en nøkkel- og en opplysningsfil. Opplysningene skal deretter slettes eller anonymiseres, senest innen et halvt år fra denne dato.

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder ”*Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren*”

Sluttmelding og søknad om prosjektendring

Dersom det skal gjøres endringer i prosjektet i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, må prosjektleder sende endringsmelding til REK. Prosjektet skal sende sluttmelding på eget skjema, se helseforskningsloven § 12, senest et halvt år etter prosjektslutt.

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningslovens § 28 flg. Klagen sendes til REK sør-øst B. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK sør-øst B, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Med vennlig hilsen

Grete Dyb professor, dr. med.
leder REK sør-øst B Mariann Glenna Davidsen rådgiver

Kopi til:- Høgskolen Stord/Haugesund ved øverste administrative ledelse

Vedlegg 7 : Godkjent endring frå REK



Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK sør-øst	Mariann Glenna Davidsen	22845526	22.06.2017	2017/658/REK sør-øst B
			Deres dato:	Deres referanse:
			22.06.2017	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Benny Huser
Avdeling for helsefag

2017/658 Trøyst hjå kvinner med tilbakefall av eggstokkreft.

Forskningsansvarlig: Høgskolen Stord/Haugesund **Prosjektleder:** Benny Huser

Vi viser til søknad om prosjektendring datert 22.06.2017 for ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden er behandlet av leder for REK sør-øst på fullmakt, med hjemmel i helseforskningsloven § 11.

De omsøkte endringene er beskrevet i skjema for prosjektendringer og gjengis her (uthevet i kursiv):

Ønsker å legge til kreftavdelinga ved xxxxxx Universitets sjukehus som ledd i rekrutteringsprosessen, den en vil forespørre om hjelp til å rekruttere informanter under samme forutsetninger som står i forskningsprotokollen. Fra tidligere søknad har vi fått godkjent prosedyren der en vil be Gynkreft foreningen og kreftavdeling på xxxxxx Universitets sjukehus om hjelp. Vi håper at vi kan legge xxxxxx US til her.

Komiteens vurdering

Komiteen har ingen innvendinger til de omsøkte endringene.

Vedtak

Komiteen har vurdert endringsmeldingen og godkjenner prosjektet slik det nå foreligger med hjemmel i helseforskningsloven § 11.

Godkjenningen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i endringsmeldingen.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. Forvaltningslovens § 28 flg. Eventuell klage sendes til REK Sør-øst. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal: <http://helseforskning.etikkom.no> eller på e-post til post@helseforskning.etikkom.no.

Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen

Besøksadresse:
Gullhaugveien 1-3, 0484 Oslo

Telefon: 22845511
E-post: post@helseforskning.etikkom.no
Web: <http://helseforskning.etikkom.no/>

All post og e-post som inngår i saksbehandlingen, bes adressert til REK the Regional Ethics Committee, REK sør-øst og ikke til enkelte personer. Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK sør-øst, not to individual staff

Med vennlig hilsen

Grete Dyb professor, dr. med.
leder REK sør-øst B

Mariann Glenna Davidsen rådgiver

Kopi til:

- Høgskolen Stord/Haugesund ved øverste administrative ledelse

Vedlegg 8: Godkjenning frå regionalt sjukehus – informasjon tatt vekk grunna anonymitet
Sykehusets logo (tatt vekk av hensyn til å anonymisere informantene)

Notat

Til:

Klinikkleder xxxx

Fra:

Fagsjef xxxx

Kopimottakere:

Juridisk rådgiver xxxx, Klinikksjef xxxxx

Dato: 20.10.2017

Arkivref: 2013/1972 - 98412/2017

Godkjenning masteroppgave MA127 - Sigrund Breistig

Masterprosjektet: «Opplevelse av Trøyst hjå kvinner med residiv av eggstokkreft»

Det vises til søknad vedrørende oppstart av ovennevnte masterprosjekt. Prosjektet har vært vurdert av forskningsansvarlig og prosjektet er registrert i vår database med intern id: MA127.

SNødvendige tillatelser foreligger. Basert på disse og forskningsprotokoll godkjennes oppstart av masterprosjektet.

Forskningsavdelingen ønsker å minne om at som ved alle forskningsprosjekter gjelder:

- ved endringer må endringsmelding sendes
- dersom innhenting av pasientopplysninger baserer seg på samtykke, må samtykkeskjemaet oppbevares sikkert
- data skal slettes eller anonymiseres ved prosjektslutt

Dersom prosjektet ikke starter og/eller blir avbrutt må melding sendes til Forskningsavdelingen. Likeledes sendes en kort sluttrapport.

Dersom du ønsker å bruke data eller annet utlevert materiale fra prosjektet, forutsetter det egen søknad/godkjenning fra Forskningsavdelingen. Ved vitenskapelige publikasjoner ut over prosjektet (student/bachelor/masteroppgaven) skal medforfatterskap vurderes og/eller xxx krediteres. Forskningsavdelingen ønsker lykke til med gjennomføring av prosjektet.



Benny Huser
Avdeling for helsefag, Campus Stord
Høgskulen på Vestlandet
Klingenbergvegen 4
5414 STORD

Vår dato: 31 .05.2017 Vår ref: 54242/3/STM/LR Deres dato: Deres ref:

AVSLUTTET SAKSBEHANDLING

Personvernombudet for forskning viser til meldeskjema mottatt 27.04.2017, samt godkjenning fra Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) mottatt 31.05.2017 for prosjektet: 54242 Trøyst: Kvinner med tilbakefall av egstokkreft si oppleving av trøyst

Personvernombudet tar til orientering at prosjektet faller inn under helseforskningslovens bestemmelser, og at prosjektet er godkjent av REK.

Personvernombudet avslutter dermed saksbehandlingen av meldingen uten å realitetsbehandle denne. Vi avslutter også all videre oppfølging av prosjektet.

Ta gjerne kontakt dersom noe er uklart.

Vennlig hilsen


Kjersti Haugstvedt


Siri Tenden Myklebust

Avdeling for helsefag, Høgskulen på Vestlandet
Sigrund Breistig

NSD- Norsk senter for forskningsdata AS Harald Hårfagres gate 29 Tel: +47-55 58 21 17 nsd@nsd.no Org.nr. 985 321 884 NSD- Norwegian
Centre for Research Data NO-5007 Bergen, NORWAY Faks: +47-55 58 96 50 www.nsd.no

Vedlegg 10. Skjema 1. Illustrasjon av temaet Å bli gjenkjent

Kondensert sitat	Subtema	Tema
«Eit år etter at eg opererte for første gong, føler eg at det er det same personalet eg treff på. Dei kjenner meg igjen, og viser at dei bryr seg og hugsar meg. Det er ei kjensle av å bli sett, då kjenner eg meg trygg». Informant nr 5.	Å bli sett Å bli hugsa Tryggleik Anerkjenning Menneske som bryr seg om deg Bli tatt vare på	Å bli gjenkjent
«Eg blir møtt som person, ikkje pasient, meir som medmenneske, eg er meir enn berre sjukdommen min». Informant nr. 12	Verdigheit Å bli møtt Å bli sett Annerkjennelse Bekrefting	
« Eg er ikkje berre eit nummer på lista. Og dei er her for å hjelpe akkurat meg». Informant nr 8	Verdigheit Anerkjenning Tryggleik Bli tatt vare på	

Skjema 1.

Vedlegg 11: Dagbok



OPPLEVELSE AV TRØST



dagboken tilhører

kjære deg

Tusen takk for at du vil vera med i denne studien. Du er ein av fleire kvinner som har sagt ja til å vera med å skrive dagbok i ein tre vekers periode i 2017, der du noterer ned opplevingar som har gitt deg trøyst, ein lettelse av indre smerte.

Studien si målgruppe er kvinner med tilbakefallande eggstokkreft.

TUSEN TAKK for at du vil dele desse opplevingane slik at me kan få auka kjennskap til kva som lindrar den indre smerten. Lurer du på noko? Ta gjerne kontakt.

Helsing

Sigrund Breistig, student
Master i klinisk helse- og omsorgsvitenskap, Høgskulen Vestlandet
Tlf: 478 89 443
breistig@hotmail.com
Vågavegen 272, 5550 Sveio

Prosjektleiar: Benny Huser, Høgskulen Vestlandet

Å vera deltakar i studien

Dersom du ikkje vil vera med i studien ålikevel kan du når som helst trekke deg, og behalde dagboka. Dagboka er din eigedom, etter at du har sendt den til underteikna og det du har skrive er lese og anonymisert, vil du få dagboka tilbake for godt.

Du kan også fjerne sider du ikkje vil ha med. Du har også rett til innsyn i dine data i studien og få korrigert desse. Det vil aldri bli publisert data frå studien som kan indentifisere kven du er.

Vegleiiing til dagbokskrivninga

Du kan skrive akkurat kva du vil og kor mykje du vil, og kor ofte du vil. Dersom du ikkje har noko du ønskjer å skrive ein dag er det også greit.

Fokuset er opplevingar som gir deg ei kjensle av å bli trøysta. Skriv gjerne om du er på sjukehuset, heime, kven (om nokon) som var med og gav deg kjensla av trøyst.

trøst

dag/dato:

dag/dato:



dag/dato:



dag/dato:

dag/dato:

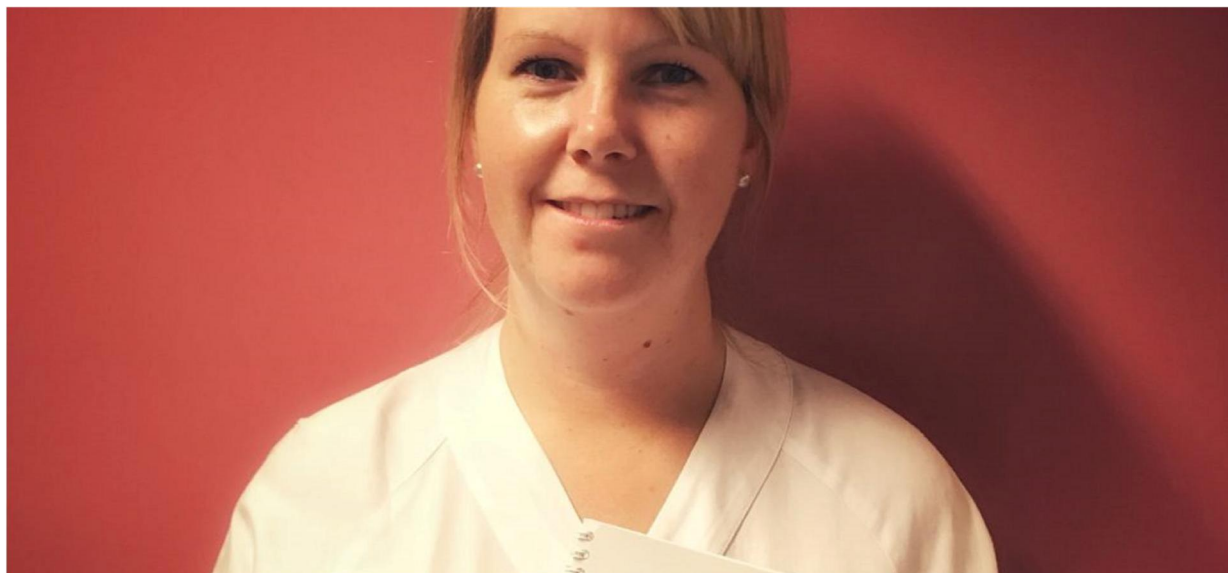
Vedlegg 12: Innlegg på Gynkreftforening si nettside –

<https://www.gynkreftforeningen.no/2017/12/studie-om-trost/>



<https://www.gynkreftforeningen.no>

Q SØK ≡ MENY



Studie om trøst

Forskning (<https://www.gynkreftforeningen.no/category/forskning/>)

Kva er det som gir trøyst – lindring av eksistensiell smerte når ein er ramma av alvorleg sjukdom?

Er det trøyst frå venner, helsepersonale, er det å bruke tid på seg sjølv, religion eller heilt noko anna?

Eg søker etter deg som er kvinne som har fått tilbakefall av eggstokk kreft til å vera med i ein studie om Trøyst. Kva er det som lindrar ekstensiell smerte, kva er det som blir opplevd som trøyst? I studien fører du dagbok i ein tre vekers periode der du noterer kva du opplev som trøystar deg. Om du ikkje kjem på no kva som gir deg trøyst, blir du kanskje bevisst på dette gjennom dagbok skrivning. Etter du har skrive håpar eg du har lyst til å møte meg for eit intervju.

Hensikten med studien er å finne ny kunnskap om kva som lindrar ekstensiell smerte når ein har fått tilbakefall av eggstokkreft.

Eg arbeidar sjølv på ein gynekologisk sengepost og sjølve studien er del av ei Masteroppgåve i studiet Klinisk-Helse og Omsorgsvitenskap ved høgskulen Vestlandet.

Studien er allereie i gong og til no er det kome fram verdifull kunnskap som kva rolle me som sjukepleiarar har, og erfaring med å søke trøyst. Men eg treng fleire som vil vera med og dele sine erfaringar. Funn frå studien skal delast og vidareformidlast.

Vil du vera med i studien?

Send ein melding eller ring meg på 47889443 eller send e-post til breistig@hotmail.com så tek eg kontakt.

Helsing Sigrund