

# Masteroppgave. Klinisk helse og omsorgsvitenskap.

Hvordan opplever tidligere kreftpasienter med senskader i bekkenområdet etter strålebehandling at skadene påvirker deres hverdag og livssituasjon?



*Bilde fra Bing*

Kull 2018. Kandidatnr. 205

HØYSKOLEN PÅ VESTLANDET

## Forord.

*Selv om kreftbehandlingen er ferdig, er ikke utfordringene over med det. Det er et nytt liv, på godt og vondt. Det er etter min mening, en misforstått «omsorg» å skjule informasjon om senskader for den kreftrammete. Man står bedre rustet til å takle senskader når man vet hva som potensielt kan manifestere seg etter en kreftbehandling*

*(Næsvold Pedersen, 2017)*

Som en del av en Mixed method studie som ble initiert ved Yrkesmedisinsk avdeling, seksjon for Hyperbarbehandling i 2018, var jeg så heldig å få tilbud om å skrive en masteravhandling basert på innhentet informasjon som framkom i denne forskningsstudien som bygger på både kvalitative dybdeintervju og kvantitative spørreskjema. Studien som heter «Pelvic Radiation Injuries after Cancer Treatment: Symptoms, Quality of Life and Experiences before, along and after Hyperbaric Oxygenation Treatment», også kalt «The HBOT study», er et samarbeid mellom Senter for krisepsykologi (UIB), og Helse Bergen HF (Good Clinical Practice Network, 2020).

Jeg vil rette en takk til Avdelingssykepleier ved Seksjon for hyperbarmedisin Grete Velure som tilrettela for at jeg kunne fullføre dette masterstudiet. Takk også til Klinikkdirktør Marit Grønning for å satse på forskning og utvikling i Yrkesmedisinsk avdeling. Takk til May Aa Hauken ved UIB for innvielse i en for meg ukjent forskerverden.

Jeg vil også uttrykke takknemlighet ovenfor min sykepleierkollega og venn Tone Merete Jansen som har vært en støtte og motivator, og bidratt med innspill gjennom studiet. Takk også til min veileder ved HVL, Benny Huser for gode refleksjoner, inspirasjon, tanker og kommentarer som har vært til stor hjelp underveis. Jeg har satt stor pris på din kunnskap om, og lange erfaring innenfor omsorgsvitenskapen.

Jeg vil også rette en stor takk til deltakerne i studien som ville delta, og stille opp til intervju i forbindelse med denne masterstudien. Deres bidrag har vært en stor kilde til mer innsikt, kunnskap og forståelse. Takk også til min familien for all forståelse og omtanke i den krevende studietiden.

Masterstudiet i klinisk helse og omsorgsvitenskap har vært en utfordrende, inspirerende og til tider frustrerende reise gjennom en prosess som har bevisstgjort meg som sykepleier på mange områder, men spesielt på hvor viktig møtet mellom mennesker er, og de relasjoner

som oppstår i de mellommenneskelige situasjonene. Jeg har også fått mer innsikt i forståelsen av begrepet omsorg, ikke bare som teoretisk vitenskap, men gjennom praktisk kunnskap der man ser hvordan helsen påvirker et menneske gjennom hvordan man føler og opplever livslyst, livskraft og livsmot. Omsorg er rettet mot noe utenfor en selv, med et overordnet mål om å veilede, styrke og hjelpe den andre til å bli hva han eller hun ønsker å være.

Å skrive denne oppgaven under Corona/Covid 19 smitte- restriksjoner i samfunnet har blitt ekstra utfordrende på grunn av begrenset tilgang til bibliotek og muligheter for å låne bøker og andre kilder. Det har også vært vanskelig å få hjelp til å finne søkealternativer på kilder sammen med bibliotekar av samme grunn.

## Sammendrag

### Bakgrunn:

Omtrent 5-15% av pasienter som gjennomgår strålebehandling for kreft i bekkenområdet får stråleskader med plagsomme symptomer som blant annet økt vannlatnings/avføringstrang, diare, blødninger og smerter (UIB, 2018). Som kreftsykepleier opplever jeg at det fokuseres mer på senskader etter kreftbehandling i helsevesenet nå. Derimot kan det se ut som at flere pasienter med senskader etter strålebehandling mot bekkenområdet har fått mangelfull informasjon før/under eller etter behandlingen. Det virker også som det er utilstrekkelig kunnskap om og lite fokus på behandling av senskader blant helsepersonell.

### Hensikt og relevans:

Masteroppgaven er del av et større forskningsprosjekt om Hyperbar oksygenbehandling (HBOT) ved Yrkesmedisinsk avdeling på HUS. Ved å forbedre kunnskapen om og få mer innsikt i de psykososiale og fysiske utfordringene, samt behovene pasienter med senskader i bekkenfeltet har, kan man tilpasse oppholdet og behandlingen på avdelingen på en bedre måte. Målet med studien er å få mer innsikt i pasientene sine livserfaringer og deres egne fortolkninger av disse.

### Problemstilling:

Hvordan opplever tidligere kreftpasienter med senskader i bekkenområdet etter strålebehandling at skadene påvirker deres hverdag og livssituasjon?

### Metode og utvalg:

Det er blitt gjennomført semistrukturerte kvalitative dybde intervjuer basert på en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming med pasienter som har senskader etter strålebehandling i bekkenområdet, og skal gjennomgå HBOT.

### Resultat:

I studien har det fremkommet gjennom deltakernes levde erfaringer og opplevelser at senskadene som de har fått etter strålebehandling helt klart påvirker deres livssituasjon og helse både fysisk, psykisk og eksistensielt. De fysiske lidelsene medfører en endret hverdag som innebærer tap av kontroll over egen kropp og utrygghet. Senskadene hemmer deres

livsutfoldelse, og noen av deltakerne beskriver isolasjon og ensomhet som følge av dette. Skamfølelse omkring senskadene er også et sår og viktig tema for deltakerne.

### Konklusjon:

Fysiske senskader etter strålebehandling mot bekkenbunnen har en betydelig innvirkning på deltakernes daglige liv der emosjonell innvirkning, behov for kontroll, sosiale begrensninger, skamfølelse og endret selvilde er viktige faktorer. Senskadene påvirker livskvaliteten både fysisk, mentalt, sosialt og eksistensielt. Deltakernes beskrivelser av sin livssituasjon gir grunnlag for å konkludere med at senskadene er en livsendrende prosess som på ulike måter fører til dyptgripende omveltninger i livet deres.

### Nøkkelord:

Senskader, strålebehandling, helse, lidelse, kroppen, skam.

## Abstract

### Background:

Approximately 5-15% of patients undergoing radiation therapy for cancer in the pelvic area receive radiation injuries with troublesome symptoms such as increased urination / bowel movements, diarrhea, bleeding and pain (UIB, 2018). As a cancer nurse, I experience that there is more focus on late injuries after cancer treatment in the health care system now. On the other hand, it may appear that several patients with late injuries after radiation treatment to the pelvic area have received insufficient information before / during or after the treatment. It also seems that there is insufficient knowledge about, little focus on, as well as treatment of late injuries among health professionals.

### Purpose:

The master's thesis is part of a larger research project on Hyperbaric oxygen-treatment (HBOT) at the Department of Occupational Medicine at Haukeland University hospital. By improving knowledge about and gaining more insight into the psychosocial and physical

challenges as well as the needs of patients with late pelvic injuries, one can adapt the stay and treatment in the ward in a better way. The aim of the study is to gain more insight into patients' life experiences and their own interpretations of these.

### Topic:

How do former cancer patients with late injuries in the pelvic area after radiation treatment experience that the injuries affect their everyday life and life situation?

### Method and selection:

Semi-structured qualitative in-depth interviews have been conducted based on a phenomenological-hermeneutic approach with patients who have late injuries after radiation treatment in the pelvic area, and who are to undergo HBOT.

### Result:

In this study, it has emerged from the participants' lived experiences and experiences that the late injuries that they have received after radiation treatment clearly affect their life situation and health both physically, mentally and existentially. Their bodily physical ailments lead to a changed everyday life which entails a loss of control over their own body and a lot of insecurity that requires the days to be planned carefully. The physical disorders inhibit their life development, and some of the participants describe isolation and loneliness as a result. Feeling of shame about the late injuries is a painful and important topic for the participants.

### Conclusion:

Physical late injuries after radiation treatment to the pelvic floor have a significant impact on all participants' daily lives, where emotional impact, need for control, social limitations, shame and a changed self-image are important factors. Late injuries affect the quality of life both physically, mentally, socially and existentially. The participants' descriptions of their life situation provide a basis for concluding that the late injuries are a life-changing process that in various ways leads to profound upheavals in their lives. The bodily changes that late injuries cause also entail relational and existential aspects that are challenging to live with.

### Key words:

Late side injuries, radiation therapy, health, suffer, body, shame.

## Innholdsfortegnelse

Forord.....	1
Sammendrag.....	3
Abstract.....	4
1.0 Innledning.....	10
1.1 Bakgrunn for forskningstema og fokusområde.....	10
1.2 Pasientgruppen.....	10
1.3 Informasjon om HBOT.....	11
1.4 Forsker sin bakgrunn.....	12
1.5 Oppgavens relevans.....	13
1.6 Oppgavens hensikt og problemstilling.....	13
2.0 Teoretisk bakgrunn.....	15
2.1 Omsorgsvitenskap.....	15
2.1.1 Klinisk omsorgsvitenskap.....	15
2.1.2 Ethosbegrepet.....	16
2.1.3 Omsorgsetikken.....	16
2.1.4 Dannelse og etikk.....	17
2.1.5 Tillit og de suverene livsytringer.....	17
2.1.6 Caritas som grunnlag for omsorg.....	18
2.1.7 Omsorgstenkning.....	18
2.2 Skam og menneskets verdighet i relasjon til kroppen.....	19
2.2.1 Verdighet.....	19
2.2.2 Kroppen.....	20
2.2.3 Lidelse og helse.....	20
3.0 Tidligere forskning.....	23
3.1 Søk og presentasjon av tidligere forskning.....	23
3.1.1 Omsorgsvitenskapelig forskning.....	24
3.1.2 Forskning i forhold til skade/sykdom og livssituasjon, samt møte med helsepersonell.....	25
3.1.3 Sykdom/skader og psykisk påvirkning.....	26
3.1.4 Sykdom/skader og skamfølelse.....	26
3.2 Forskning som omhandler strålebehandling mot bekkenområdet og senskader.....	27
3.2.1 Senskader hos kvinner.....	27
3.2.2 Senskader hos menn.....	29
3.2.3 Senskader begge kjønn.....	30
3.2.4 Senskader på tarm.....	30

3.2.5	<i>Sensskader på urinveier</i> .....	32
3.2.6	<i>Sensskader i forhold til seksuell funksjon</i> .....	33
3.2.7	<i>Smerter</i> .....	34
3.2.8	<i>Oppfølging av sensskader etter strålebehandling mot bekkenområdet</i> .....	34
4.0	Metode.....	36
4.1	Metodologi.....	36
4.2	Hermeneutikk.....	36
4.3	Fenomenologi.....	38
4.3.1	<i>Sykepleie i en fenomenologisk sammenheng</i> .....	38
4.4	Fenomenologisk - hermeneutisk forskningsdesign.....	39
4.5	Kvalitativ metode.....	39
4.6	Forforståelse.....	40
4.7	Utvalg og framgangsmåte.....	41
4.7.1	<i>Deltakerne</i> .....	42
4.7.2	<i>Intervjuet</i> .....	43
4.8	Forskningsetiske overveielser/ forskningsetikk.....	44
4.9	Analyse.....	45
4.9.1	<i>Analyseprosessen</i> .....	46
4.9.2	<i>Hovedkategorier av funnene</i> .....	52
4.10	Validitet.....	53
4.11	Reliabilitet.....	53
5.0	Funn/Resultater .....	55
5.1	HOVEDTEMA 1.....	56
	Sensskadene omfatter kroppslige lidelser som påvirker helsen og livssituasjonen fysisk, psykisk og eksistensielt.....	57
5.1.1	<i>En uforutsigbar hverdag innebærer behov for planlegging og trygghet</i> .....	58
5.1.2	<i>De fysiske sensskadene medfører psykiske påkjenninger</i> .....	60
5.1.3	<i>Kroppen er ikke som før, et mindre aktivt og sosialt liv</i> .....	62
5.2	HOVEDTEMA 2.....	65
	En åpen og direkte kommunikasjon der aksept og bekreftelse av plagene som sensskadene medfører, kan motvirke skam samt øke følelsen av verdighet.....	66
5.2.1	<i>Å bli tatt på alvor (sett og hørt) i samhandling med helsepersonell, og ved oppfølging etter behandling</i> .....	66
5.2.2	<i>Åpenhet om sensskader kan motvirke skamfølelse</i> .....	70
5.3	Avsluttende sammenfatning .....	74
6.0	Diskusjon/drøfting .....	75



6.1	HOVEDTEMA 1. Senskadene omfatter kroppslige lidelser som påvirker helsen og livssituasjonen fysisk, psykisk og eksistensielt .....	76
6.2	En uforutsigbar hverdag innebærer behov for planlegging og trygghet .....	77
6.2.1	<i>Kroppen fungerer ikke som før</i> .....	78
6.2.2	<i>Senskadene styrer hverdagen</i> .....	78
6.3	De fysiske senskadene medfører psykiske påkjenninger .....	79
6.3.1	<i>Senskadene medfører opplevelse av tap av egenverd</i> .....	80
6.3.2	<i>De fysiske senskadene gir økt engstelse og bekymringer i hverdagen</i> .....	81
6.3.3	<i>Senskadene påvirker seksuallivet både fysisk og psykisk</i> .....	82
6.3.4	<i>Senskadene er et tabubelagt tema man ikke snakker om</i> .....	83
6.4	Kroppen er ikke som før, et mindre aktivt og sosialt liv .....	84
6.4.1	<i>Å føle seg fengslet i egen kropp</i> .....	84
6.4.2	<i>Senskadene forårsaker isolasjon og mindre sosial omgang</i> . .....	85
6.4.3	<i>Aksept kan føre til økt mestring og bedret opplevelse av helse</i> .....	87
6.5	HOVEDTEMA 2. En åpen og direkte kommunikasjon der aksept og bekreftelse av plagene som senskadene medfører, kan motvirke skam samt øke følelsen av verdighet. 88	
6.6	Å bli tatt på alvor (sett og hørt) i samhandling med helsepersonell, og ved oppfølging etter behandling. ....	89
6.6.1	<i>Et helhetlig møte med den andre krever en etisk forankring og dannelse</i> .....	90
6.6.2	<i>Helsepersonell må snakke åpent om seksuelle problemer som senskader kan medføre</i> .....	91
6.6.3	<i>Å bekrefte den andre gjennom tillit og likeverdig relasjon gir gode møter</i> .....	93
6.6.4	<i>Ivaretagelse av pasienter som utvikler senskader etter strålebehandling</i> .....	94
6.6.5	<i>Faktorer som kan medføre informasjonsbarrierer</i> .....	95
6.7	Åpenhet om senskader kan motvirke skamfølelse. ....	96
6.7.1	<i>Å snakke om senskader og skamfølelse er en viktig omsorgshandling</i> .....	97
6.7.2	<i>Informasjon fra helsepersonell må tilpasses individuelt</i> .....	98
6.8	Sammenfatning av drøfting. ....	100
6.8.1	<i>Studiens betydning for praksis</i> . ....	101
6.8.2	<i>Metodediskusjon</i> . ....	102
6.8.3	<i>Videre forskning</i> . ....	103
7.0	Konklusjon .....	105
8.0	Avslutning .....	106
	Referanser .....	107
	Vedlegg .....	121
	Vedlegg nr. 1. Prosjektplan .....	121
	Vedlegg nr. 2. Infoskriv om HBOT studien og Samtykkeskjema .....	136

Vedlegg nr. 3. Stratifisering for intervju baseline.....	141
Vedlegg nr. 4. Avtale om bruk av data og publisering.....	143
Vedlegg nr. 5. Intervjuguide.....	144

## 1.0 Innledning.

Denne masterstudien setter fokus på senskader som kan oppstå hos pasienter som har gjennomgått strålebehandling mot bekkenfeltet som ledd i behandling mot kreft, og hvordan disse senskadene kan føre til endringer i menneskets levde relasjoner både til seg selv og til omgivelsene. Skadene kan føre til lidelse både på det fysiske og psykiske området, og påvirker derfor pasientenes helsetilstand og livssituasjon. Et annet område som blir utforsket nærmere er om pasientene opplevde å få informasjon om senskader av helsepersonell før/under eller etter strålebehandlingen. Mye tyder på at pasientene selv må etterspørre informasjon om senskader etter strålebehandling, og hvilke alternativer som finnes for behandling av sine senskader (Bærheim, 2018).

### 1.1 Bakgrunn for forskningstema og fokusområde.

Seksjon for Hyperbarmedisin på Haukeland Universitetssykehus har i samarbeid med Senter for krisepsykologi, startet datasamling i studien "Livskvalitet og hyperbar behandling" som er en longitudinelt mixed metode design sykepleiestyrt studie som skal gjennomføres over 4 år (Good Clinical Practice, 2019/2020) (Stiftelsen DAM, 2021). Jeg skal som en del av denne studien foreta en kvalitativ masterstudie der jeg har som mål å forbedre kunnskapen om hvordan tidligere kreftpasienter som har gjennomgått strålebehandling mot bekkenfeltet, og fått senskader i ettertid, opplever sin livssituasjon og hverdag. Grunnen til at jeg gjennomfører en kvalitativ studie er fordi jeg ønsker å få den som intervjues til å levere relevant informasjon om sin erfaring/opplevelse, og å få vite noe nytt eller bekrefte/avkreft noe man eventuelt er usikker på. Jeg vil finne ut mer om hvilke senskader de sliter med, og hvordan de stråleinduserte senskadene påvirker deres hverdag og livskvalitet i forbindelse med jobb, familiesituasjon, deres sosiale liv og eventuelt andre områder som blir affisert. Hvordan de blir møtt av helsepersonell under strålebehandlingen og i oppfølgingen etterpå er også relevant informasjon.

### 1.2 Pasientgruppen.

Årlig diagnostiseres mer enn 32.000 nordmenn med kreft. Basert på tidlig påvisning og kompleks behandling er over 70% i live fem år etter diagnose. Omtrent 50% av alle kreftpasienter får strålebehandling som en del av sin multimodale kreftbehandling, og rundt

50% av disse vil være langtidsoverlevende. Bestråling er en viktig del av den kurative behandlingen av maligniteter i bekkenet (Kreftregisteret, 2016). Bivirkninger i forbindelse med strålebehandling blir ofte kategorisert som akutte versus sen-skader, men senskadene er ofte en fortsettelse og en videre utvikling av de samme patologiske prosessene som man ser i de akutte bivirkningene. Symptomer på kroniske senskader begynner som oftest å utvikle seg etter en periode på tre til seks år, men kan forekomme opptil tre tiår etter behandling (Putta & Andreyev, 2005). Senskader etter strålebehandling mot bekkenet kan føre til forstyrrelser av normale fysiologiske funksjoner og symptomer som diaré, følelse av ufullstendig tømming, inkontinens, blødning i endetarmen og/eller blære og gastrointestinale symptomer (Ludlow et al., 2017). Ifølge Helsedirektoratet (2020) sin rapport om faglige råd kan seneffekter ofte ha et sammensatt og komplekst preg som krever tverrfaglig tilnærming. Begrepet «Pelvic radiation disease» belyser kompleksiteten, og det er beskrevet opptil 25 symptomer samtidig. Det er derfor viktig å lære mer om de langsiktige symptomene og plagene som disse pasientene kan oppleve, for å kunne bidra med tilpassede råd og tiltak for å støtte pasienten med å håndtere symptomene sine (Knowles et al., 2015). Psykiske senskader som søvnevansker, økt bekymring, endret kroppsbilde, isolasjon og ensomhet er symptomer som må identifiseres og medføre ekstra psykologisk støtte hos helsepersonell som er i kontakt med denne pasientgruppen (Röhrl, 2018).

### 1.3 Informasjon om HBOT.

Yrkesmedisinsk avdeling ved Haukeland universitetssykehus har Nasjonal behandlingstjeneste for elektiv hyperbar oksygenbehandling (HBOT). Hovedvekten av pasientene har senskader etter stråleterapi, særlig i hode/halsregionen, men også i bekkenregionen. Ved HBOT puster en pasient inn 100 prosent oksygen i et trykkammer med forhøyet omgivelsestrykk tilsvarende et dykk på 14 meter. Ved stråleskadet vev kan små blodkar være skadet og det kan medføre områder med hypoksi. Om man hyperoksygenerer omgivelsene til stråleskadet vev, fremmes innvekst av nye kapillærer slik at vevenes normale funksjoner kan gjenopprettes og/eller bedres (Helsedirektoratet, 2020). HBOT er ansett for å være relativt trygt, men er assosiert med erfarte risikoer som oksygenforgiftning/kramper, forbigående synsforstyrrelser, forbigående skader i ører og bihuler på grunn av trykkutligningsproblemer og klaustrofobi (Folkehelseinstituttet, 2015). Behandlingen skjer poliklinisk fem dager i uken i alt fra to til seks uker. Hver behandling tar omtrent to timer, og

pasientene ligger i ett av totalt seks enmannstrykkammer. Studier viser at HBOT kan være en effektiv og sikker behandling for strålebehandling-indusert bløtvevsskader i bekkenregionen (Oscarsson et al., 2013). Forskningsresultater fremhever også at HBOT forbedrer helbredelsesresponsen betydelig hos pasienter med strålingsproktitt (Clarke et al., 2008). I forbindelse med nevnte pågående Mixed Method studie som denne masteroppgaven er en del av, har det nylig blitt publisert en artikkel som omhandler hvilke opplevelser og erfaringer pasienter med bekkenstrålingsskader etter kreftbehandling som har gjennomført HBOT beskriver (Velure et al., 2021).



Pasient i trykkammer.  
Bilde hentet fra Helse  
Bergen, Haukeland  
Universitetssykehus.  
Yrkesmedisinsk avdeling.

#### 1.4 Forsker sin bakgrunn.

Mitt kliniske felt som kreftsykepleier ved Yrkesmedisinsk avdeling er å behandle blant annet pasienter med senskader etter strålebehandling i enmannstrykkammer. Tidligere har jeg jobbet som kreftsykepleier på ulike sykehjem og i hjemmesykepleien. Jeg har også jobbet på Lungeavdeling 3 på Haukeland sykehus, og på Kjevekirurgisk poliklinikk. Jeg har lang og bred erfaring innenfor forskjellige instanser i helsevesenet, varierte fagområder som kreftsykepleier, og har arbeidet med ulike pasientgrupper. Jeg fokuserer i studien på hvordan pasientene opplever sin livssituasjon før de kommer til HBOT.

## 1.5 Oppgavens relevans.

Man regner med at cirka 5-15% av pasienter som får strålebehandling for kreft i bekkenområdet får stråleskader med plagsomme symptomer som blant annet økt vannlatnings/avføringstrang, inkontinens, diare og smerter (UIB, 2018). Grunnen til valg av tema er at gjennom mitt arbeid som kreftsykepleier har jeg sett at senskader etter kreftbehandling er blitt et område som vektlegges mer i helsevesenet. Tidligere var ikke dette et prioritert emne, og det var lite informasjon til pasientene om senskader etter kreftbehandling. Dette temaet er nå blitt nedfelt både i Helsedirektoratets rapport fra 2017, (Helsedirektoratet, 2017) og har også fått mer plass i Helse og omsorgsdepartementets nasjonale kreftstrategi, *Leve med kreft* (Helse og Omsorgsdepartementet, 2018). I forbindelse med Regjeringens kreftstrategi er det nedfelt i retningslinjene at i forbindelse med senskader etter kreftbehandling så skal det fokuseres på:

- God kompetanse om seneffekter i helsetjenesten, med oppfølging og behandling av disse pasientene på riktig nivå i primær- og spesialisthelsetjenesten. Informasjon om risiko for seneffekter skal tilpasses individuelt.
- Videreutvikle alle nasjonale handlingsprogrammer til å omfatte forebygging og behandling av seneffekter, samt pasientrapporterte resultater og erfaringer. Sikre forskningsbasert kunnskap om seneffekter etter kreftbehandling.

(Helse og omsorgsdepartementet, 2018, s. 30)

## 1.6 Oppgavens hensikt og problemstilling.

Hensikten med studien er å få mer innsikt i pasienter med senskader etter strålebehandling sin livssituasjon, livserfaringer og deres egne fortolkninger av disse. Målet er å øke og forbedre kunnskapen om, og få mer forståelse for de psykososiale og fysiske utfordringene og behovene pasienter med senskader i bekkenfeltet lever med. Ved å få større bevissthet angående disse pasientene sine fysiske og psykiske plager på grunn av sine senskader, kan oppholdet og behandlingen ved seksjon for HBOT tilpasses på en mer helhetlig måte gjennom forbedret ivaretagelse og omsorg av pasientene. En ambisjon er blant annet å kunne tilby pasienter som ønsker det en samtale med sykepleier mens de er til HBOT på avdelingen. Lindseth og Norberg (2004) skriver i sin artikkel at for å kunne forstå og forbedre vår praksis,

så må vi starte med å forstå pasientens levde erfaring. Vi må bli bevisst på, og uttrykke den for å bli klar over dens mening, og ofte medfører denne bevisstheten forbedringer. Dette viser at det er viktig å skape forbedringer i vår kliniske praksis gjennom forskning og mer kunnskap om pasientenes livssituasjon. Forhåpentligvis kan også andre som jobber med denne pasientgruppe få mer kunnskap om hvilke plager disse pasientene sliter med og hvordan senskadene påvirker deres livsverden.

Min problemstilling i forbindelse med denne studien vil bli utformet i forskningsspørsmålet:

**Hvordan opplever tidligere kreftpasienter med senskader i bekkenområdet etter strålebehandling at skadene påvirker deres hverdag og livssituasjon?**

## 2.0 Teoretisk bakgrunn.

### 2.1 Omsorgsvitenskap

Studien vil bli utformet i et omsorgsvitenskapelig perspektiv med utgangspunkt i professor Katie Eriksson (f 1943 – d 2019) sin caritative omsorgsteori, og professor emerita Kari Martinsen sin omsorgsteori og omsorgsfenomen. Omsorgsvitenskapen er en akademisk disiplin som søker å finne nyanser på de felles kjernes spørsmålene som omhandler begrepene helse, lidelse og omsorg, og fokuset er på å lindre lidelse, beskytte liv, og gjenopprette og bevare helse og verdighet (Arman, 2015, s. 283). Omsorgsvitenskapen har et humanvitenskaplig perspektiv som innebærer at man innehar interesse for mennesket som en helhet, og grunnlaget for vitenskapen finnes i menneskets levde liv og de erfaringer man kan innhente der. Erfaringer fra pasienter kommer fram gjennom vitenskapelig forskning, og gir oss dermed mer innsikt i hva som fremmer helse og lindrer lidelse, noe som igjen kan få betydning for teorien og klinisk praksis. Omsorgsvitenskapen har fokus på den eksistensielle dimensjonen hos mennesket, og komplimenterer derfor den medisinske vitenskapen.

#### 2.1.1 Klinisk omsorgsvitenskap.

Omsorgsvitenskap og klinisk omsorgsvitenskap er en og samme vitenskapelige disiplin, men når fenomenene er tolket kan den omsorgsfulle handlingen forstås bedre. Ved å forene omsorgsvitenskapen inn i virkeligheten skapes en klinisk omsorgsvitenskap, og ønsket er å skape sammenheng mellom teori og klinisk praksis gjennom å forme idealer for omsorg (Rehnsfeldt et al., 2017). Klinisk omsorgsvitenskap vil gjennom forskning og økt kunnskap om omsorg føre sammen de fellesmenneskelige ontologiske begrepene som tillit, barmhjertighet, medfølelse og håp, og den praktiske og pasientnære omsorgen (Austgard, 2011). Tilknytningen mellom omsorgsvitenskap og klinisk praksis kan beskrives metaforisk som et visuelt tre. Stammen består av begrepene ethos og caritas, mens hovedgreinene bekles av omsorgens grunnbegreper menneske, lidelse og helse. På hovedgreinene sitter grenverket som utgjør den kliniske hverdag, og på disse henger bladene som gjenspeiler omgivelsene som er relevant for bevissthet og sammenheng. Det kan utvikles kunnskap fra alle deler av treet, og man kan ved hjelp av teorien få den nødvendige begrepsforståelse. Teori er en strukturert og systematisk måte å tenke om virkeligheten, og ved gjennom teorien kan man skildre refleksjoner over fenomener som noe man kan oppleve eller betrakte.



Omsorgsvitenskaplige teorier sitt formål er å forandre og utvikle virkeligheten til det bedre. Teorier hjelper oss til å forklare og gjøre den kompliserte virkeligheten mer begripelig, og kan også forenkle kommunikasjonen mellom omsorgspersonell i den praktiske hverdagen (Arman, 2015, s. 281). Ved å gi omsorgen kunnskap, forståelse, inspirasjon og nye ideer vil dette føre til en forbedring av den kliniske omsorgs praksis.

### *2.1.2 Ethosbegrepet*

Begrep er byggesteiner for teori, og i den vitenskapelige sammenheng betegnelser på fenomener som forekommer innenfor det vitenskapelige interessefeltet. Begrep gir oss ordenes betydning, og når vi har formulert og begynt å anvende visse begrep så former og viser de oss hva vi ser og hva vi tar inn (Arman, 2015, s. 282). Vi trenger begrep for å forstå den verden man lever i, for å gi ting mening, forme vår forståelse av virkeligheten og åpne for nye perspektiv. Ethosbegrepet er bærer av verdiene som fyller de ulike begrepene, og gir disse etiske og estetiske toner. Ethosbegrepet innbefatter dermed å jobbe mot idealet og å formidle det gode, det skjønne og det sanne i omsorgen. Tanken, hjertet og hånden ledsages av viljen til å gjøre det gode i den konkrete situasjonen, og man ønsker å verne om menneskets verdighet (Eriksson, 2012, s. 38-39). Ethos kommer da til uttrykk gjennom våre holdninger, handlinger og ordvalg ved å praktisere godhet, respekt, medfølelse og kjærlighet til dem som mottar omsorg. Ifølge Katie Eriksson har mennesket gjennom sitt ethos en medfødt verdighet, en frihet, men også et ansvar for å se og lindre andres lidelse, noe som igjen blir etikk i praksis gjennom medmenneskelig samhandling der formålet er å lindre lidelse (Førland et al., 2018). Eriksson påpeker at ethos og etikk hører sammen, og en etikk som utvikles uten forankring i et ethos fremstår som en mer formell etikk uten dypere verdigrunnlag (Eriksson & Lindström, 2003).

### *2.1.3 Omsorgsetikken.*

Etikk er forbundet til utvikling av menneskets indre frihet, som styrker friheten til å velge og til å være ansvarlig. Det etiske viser seg gjennom en bevisst tilstedeværelse i konkrete handlinger og livsbærende møter (Bjerga, 2020). Omsorgsetikken vektlegger relasjonen til den/de en er i relasjon til, og at en alltid er sanselig berørt og emosjonelt tilstede i en situasjon for at den andre blir møtt og sett som et medmenneske. Omsorgens etikk er en form for

ontologisk etikk der ethos utgjør den indre kjernen. Etikkers «bør» kommer ikke gjennom moralske regler eller tvang, men via kjærlighetens appell som har blitt utviklet i vårt indre (Eriksson & Lindström, 2003, s. 23). Katie Eriksson fremhever at ethos og etikk blir som ett gjennom dannelse, og målet med omsorgsetikken er å sikre menneskets verdighet, dets absolutte verdi som menneske, og rett til selvbestemmelse (Kamp Nielsen, 2006).

#### *2.1.4 Dannelse og etikk*

Dannelse dreier seg om å kunne utvikle åpenhet og å være mottagelig for å la det som er nytt, og det som er ukjent få tre fram og gjøre sin rett gjeldende. Gjennom dannelse forenes ethos og etikk, og man sikter på å få fram det sanne, det gode og det vakre. Dannelsesprosessen handler om å få kunnskap om egen erfaringsutvikling – sin forforståelse, og dermed en moralsk selvinnsikt (Austgard, 2012). Kari Martinsen (2012) påpeker at etikken har sitt utspring i menneskers ontologiske avhengighet av hverandre gjennom vår sårbarhet og skrøpeligheit, og at de før-etiske suverene livsytringene tillit, håp, talens åpenhet, barmhjertighet og medfølelse danner utgangspunkt for etikken. Dette er fenomener som er tilstede i vår tilværelse, ofte uenset og ubemerket.

#### *2.1.5 Tillit og de suverene livsytringer*

Tilliten er grunnleggende i alle mennesker sitt liv. Løgstrup (2000) angir at det hører med til vårt liv som menneske å møtes med en naturlig tillit til hverandre. Vi tror på den andres ord, og tviler først når vi får spesielle grunner til det. Kari Martinsen (2012) påpeker at grobunnen for etikken utformes av den spontane godhet som er gitt oss i livet gjennom de suverene livsytringene. I de suverene livsytringene er man sansende og følende tilstede slik at man ser den andre, man lar den andre vedgå en og man lar seg merke av hans lidelse. Martinsen (2012) skriver også at etikkers grunnfenomen er at gjennom tillit til at den andre vil deg vel, så våger en seg fram mot den andre i en gjensidig og ubeskyttet utleverthet. Dette frambringer et krav om å ivareta den andre og ikke utnytte den andres sårbarhet, og dermed forårsake skam. Den etiske fordringen er taus, det vil si at kravet ikke uttales klart, men er noe som oppstår i møtene mellom mennesker.

### *2.1.6 Caritas som grunnlag for omsorg.*

Katie Eriksson (1995) uttaler at omsorgens grunnmotiv og ethos springer ut fra caritasmotivet, det vil si kjærlighets og barmhjertighetstanken som fremkaller til omsorg. Caritas står dermed for oppofrende kjærlighet til sin neste, og kan beskrives som en indre kraft og appell om å verne om det sårbare livet. Førland m flere (2018) skriver at caritasmotivet legger grunnlaget for all omsorg i omsorgsvitenskapen, og er bundet i det ansvaret vi tar for den andre. Man kan enten påta seg ansvaret eller skyve det fra seg. Omsorg i en caritativ ånd skapes gjennom en omsorgsfull relasjon der omsorgsgiverens holdninger, handlinger og behandling er viktige faktorer for å lindre lidelse. Katie Eriksson nevner også at hode-hjerte-hånd modellen har vært med å utvikle og forme omsorgsvitenskapen på den måten at hodet er vitenskapen, hjertet er etikken og hånden er estetikken (Kamp Nielsen, 2006). Omsorgshandling utføres når man legger til rette for det som fremmer opplevelse av verdighet, og underbygger muligheten til å realisere ønsker, behov og potensiale. Løgstrup (2000) påpeker at gjennom vår holdning til hverandre er vi med på å gi hverandres verden dens form. Det er dermed en fordring om å ta vare på det livet som tilliten legger i våre hender. Klette m flere (2016) framhever at ekte omsorg forutsetter at omsorgen utgår fra den andres behov, men dette kan utfordre grunnleggende oppfatninger og verdier hos den som skal yte omsorg da det krever at man må bevege seg inn i den andres livsverden.

### *2.1.7 Omsorgstenkning*

Kari Martinsen beskriver omsorgsfenomenet som en sosial relasjon der man innehar fokus på solidaritet og felleskap. Omsorgen må være ekte gjennom at den som yter omsorg må inneha en holdning som anerkjenner den andre utifra dennes situasjon. Omsorgsgiver må derfor ha en forståelse for den andre, noe som tilegnes gjennom å gjøre ting for og sammen med andre (Klette et al., 2016). I Martinsen sin omsorgstenkning er det å være sansemessig og faglig orientert mot den andre, men samtidig et medmenneske basert på en felles grunnerfaring om å beskytte den andres integritet og sårbarhet vesentlig. Dette blir gjerne beskrevet som personorientert profesjonalitet (Førland et al., 2018). Ifølge Martinsen (2012) har verdighet og sårbarhet en sammenheng, da sårbarheten inngår i livets grunnleggende betingelser, og er et grunnvilkår ved alt liv. Sårbarheten er en betingelse for medlevelse i andre sin lidelse, og den oppfordrer til ivaretagelse.

## 2.2 Skam og menneskets verdighet i relasjon til kroppen.

Skammen hjelper oss ofte sammen med skyld til å holde oss til normer, moral, skikker og regler. Skam er dermed viktig ved at den opprettholder grenser og verner den svakeste fra å bli krenket og ydmyket (Landmark, 2018). Skam kan oppstå på grunn av krenkelser, men samtidig må man også ha skam i livet for å ikke krenke. Det er menneskets verdighet, ens identitet som blir rammet i den vonde skammen. Skammen kan føre til avmektighet, til passivitet og isolasjon. Den treffer våre følelser og setter seg i kroppen, noe som kan medføre selvforakt og følelse av utilstrekkelighet (Martinsen, 2012). Samtidig hører det til livet at vi mennesker føler skam, og at de situasjonene der vi føler skam forandrer seg. Ifølge Martinsen (2012) er evnen til å føle skam når man opplever krenkelser en god skam og en styrke. Skammen verner aktelsen, og hindrer oss i å forulempe noe som ikke tilhører oss. Når man behandle den andre med respekt og aktsomhet blir denne bekreftet som den unike personen man er. Ved å se, lytte, bli forstått og tatt på alvor bevarer man den andres verdigheten, og følelse av å være betydningsfull. Å ivareta pasientens verdighet er en fundamental verdi innenfor sykepleien, og er nedfelt i NSF's yrkesetiske retningslinjer (NSF, 2019).

### 2.2.1 Verdighet

Begrepet verdighet defineres ofte som en bekreftelse av egenverd og respektfull anerkjennelse av hvem vi er, og hensikten med våre liv. Verdighet gjelder for mennesker og innebærer å være hel som menneske, som en enhet av kropp, sjel, sinn og ånd (Edlund, et al., 2013). Å krenke noens verdighet innebære å frata denne muligheten til helt og fullt å være et menneske. Dette reduserer også hans/hennes muligheter til å benytte sine innerste helseressurser. Den relative formen for verdighet er foranderlig og kan påvirkes av både rasjonelle, sosiale og kulturelle faktorer i vår hverdag. Den relative verdigheten kan krenkes og svekkes ved å utøve det man kan kalles ikke-omsorg. Den kan derimot styrkes og fremmes gjennom anerkjennelse, støtte og kjærlighet som befester følelsen av menneskeverd (Førland et al., 2018). Alle mennesker har en iboende verdighet i kraft av det å være et menneske. Denne er alltid tilstede, kan ikke mistes eller fratras mennesket, og beskrives som menneskets absolutte verdighet.

### *2.2.2 Kroppen*

Enhver kropp har sin historie, sine opplevelser og erfaringer av det levde liv. Mennesket er sin kropp, og gjennom kroppen lever vi og har tilgang til livet. Ifølge Lindwall vil det å ha fokus på kroppen som et begrep ha betydning for hvordan helsepersonell forstår pasienten sin kropp i relasjon til helse, lidelse og omsorg. Kroppen er menneskets identitet og integritet, og mennesket relaterer seg til både tid og omgivelser, men også til andre mennesker gjennom kroppen. Hvis man mister kontroll over sin egen kropp kan det medføre at hele menneskets tilværelse blir berørt. Kroppen kan oppleves som at den har begrensninger, og dette kan skape utrygghet og bekymring. Kroppen kan forstås som en bolig for menneskets sjel og det åndelige livet, men også som en bærer av helse og lidelse. Når mennesket opplever sykdom eller må leve med skader etter behandling kan pasienten kjenne seg forlatt av sin egen kropp. Kroppen blir en motstander og man føler seg fanget i kroppen fordi kroppen tvinger mennesket til å sette grenser (Lindwall, 2012).

### *2.2.3 Lidelse og helse.*

Å lide er en naturlig del av det å være menneske. Lidelsen kan en være fysisk, emosjonell eller åndelig/eksistensiell opplevelse som medfører angst, smerte eller uro (Arman, 2012). Lidelsen har ofte ingen gitt årsak, den kan forårsakes av alt, og er unikt for det enkelte mennesket. Når et menneske lider så føler det seg krenket, og det er derfor essensielt at denne får en bekreftelse på sin verdighet som menneske (Eriksson, 1995). Løgstrup (2000) skriver at hvis sykdom hindrer utfoldelse av evner og krefter, og utelukker begeistring i opplevelser, må andre mennesker utgjøre en uunnværlig og levende del av den lidendes liv. Menneskelig lidelse eksisterer i tre former som omfatter - livslidelse, pleielidelse og sykdomslidelse. Livslidelse omfatter alle lidelser som forstyrrer den daglige livsrytmen, og truer opplevelsen av trygghet i hverdagen. Dette er lidelse som er tilegnet mennesket og hører livet til. Sykdomslidelse oppstår når man erfarer sykdom, og de lidelser som dette medfører utløst av sykdommen eller behandlingen. Pleielidelse blir til gjennom holdninger og handlinger hos omsorgsgiver som krenker den andres verdighet. Dette kan blant annet være manglende respekt, avvísning, å bli glemt eller straffet (Førland et al., 2018). Lidelse er også en kamp for menneskeverdet, og friheten til å være menneske, og å lide innebærer å kjempe. Da må man våge å være i lidelsen, og innse at den finnes. Gjennom å gjennomleve sin lidelse kan lidelsen tilskrives en mening, og vi tvinges til å forsøke å forstå lidelsen i forhold til vårt eget liv og

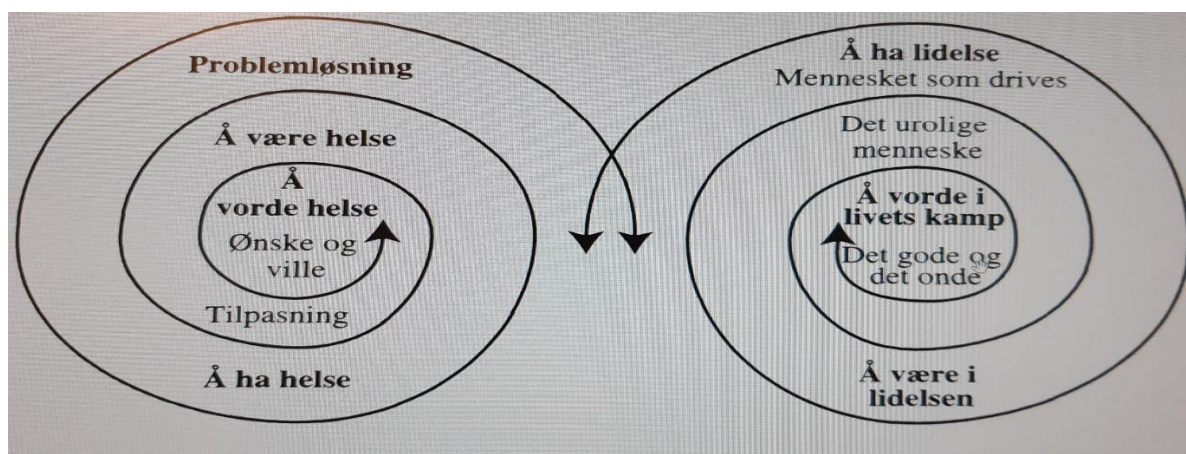
tilværelse (Eriksson, 1995, s. 13,38). Når mennesket forsoner seg med situasjonen og finner nye muligheter kan man finne mening i lidelsen.

Ifølge WHO defineres helse som: «En tilstand av fullstendig fysisk, mentalt og sosialt velvære, og ikke bare fravær av sykdom eller lidelse» (Regjeringen.no, 2014). I et omsorgsvitenskaplig perspektiv er helse å oppleve velvære, ha det bra og være i stand til å gjennomføre sine små og store prosjekt i livet. Helsen påvirkes dermed av hvordan et menneske kjenner livskraft, livslyst og livsmot. I boken Det lidende mennesket fremhever Katie Eriksson at mennesket ofte ikke verdsetter helsen før vi møter sykdom, og at i den dypeste forstand er helse en helhet ved sin forening med lidelsen, da lidelse også er en del av helsen. Den ontologiske helsemodellen utgår fra helse som framvekst mot en dypere forståelse, en naturlig del av menneskets liv, og viser til at det finnes et forhold mellom de ulike helsenivåene og lidelsens omfang og styrke (Eriksson, 1995).

Helse kan sees som bevegelse mellom 3 forskjellige nivåer:

- Helse som å gjøre – der helse bedømmes ut fra ytre, objektive kriterier.
- Helse som å være – man forsøker å oppnå en form for balanse og harmoni.
- Helse som utvikling – søker å forsoner seg med livets situasjon og vilkår.

Helsens og lidelsens nivåer.



Figur hentet fra boken: Det lidende mennesket, side 53. (Eriksson, 1995).

Lidelsen kan på samme måte oppleves på tre nivåer:

- Å ha en lidelse – man oppleves som fremmed for seg selv. Blir drevet og styrt av ytre omstendigheter.
- Å være i lidelsen – forsøker gjerne å lindre lidelsen gjennom kortsiktige behovstilfredstillelser, men føler en uro som etter hvert vil drive det videre.
- Å bli i lidelsen – en kamp mellom håp og håpløshet. Hvis håpet vinner kan mennesket finne en mening i lidelsen.

(Eriksson, 1995, s. 53).

## 3.0 Tidligere forskning

### 3.1 Søk og presentasjon av tidligere forskning.

Jeg har søkt i nordiske og internasjonale databaser for å finne forskning om senskader etter strålebehandling, og hvordan dette påvirker livskvaliteten til disse pasientene. Jeg fokuserte på voksne pasienter som er blitt bestrålt mot bekkenbunnen, og hvordan senskadene påvirker deres livssituasjon fysisk og psykisk. I mine valg av artikler har jeg lagt vekt på de norske, europeiske, australske og amerikanske. Noen søk kunne oppnå mange treff, men det var gjerne få kilder som kunne brukes inn i studien, da de kun fokuserte på rene kvantitative kliniske funn framlagt i form av tall eller mengdetalmer. Det var ingen treff på søk angående senskader etter strålebehandling mot bekkenområdet og omsorgsvitenskaplig forskning. Jeg har hovedsakelig søkt på Google Scholar, Oria, CINAHL, Cochrane Library, PubMed og BMJ Evidence Based Nursing.

Søkeord jeg har benyttet er blant annet:

«senskader, strålebehandling, bekken»

«late effects radiation pelvic, adult»

«late effects radiation, suffer»

«late effects injuries, radiation pelvic, quality of life»

«physical/mentally late side effects and radiation treatment»

«caring science, late side effects, radiation treatment»

«caring science, shame, suffer»

#### Oversikt over noen søketreff.

Fagressurs	Søkeord	Treff	Funn med relevans
BMJ Evidence-Based Nursing	late side effects, caring science	593	0
BMJ Evidence-Based Nursing	caring science, shame	24	3



Google Scholar	Late side effects, pelvic radiation, suffer	23600	11
Google Scholar	Late side effects, radiation, shame	28000	6
Google Scholar	Late side effects, pelvic radiation, quality of life	31600	19
CINAHL	Pelvic radiation, late side effects	7436	2

### 3.1.1 Omsorgsvitenskapelig forskning.

Omsorgsforskning forstås som studiet av omsorgsarbeid, omsorgens samfunnsmessige vilkår og konsekvenser, og omsorgens ontologiske grunnlag. Forskere og omsorgsteoretikere som blant annet Kari Martinsen og Katie Eriksson sine tidlige bidrag på 1970 tallet og frem til i dag har ført til at forskningsfeltet har vokst betydelig (Førland et al., 2018). Innenfor omsorgsvitenskapen er det naturlig å bruke forskningsstudier og artikler som blant annet disse har utgitt og knytte det opp mot denne studien. Jeg synes at Førland m flere beskriver forskning på omsorg i et vitenskapelig perspektiv på en god måte gjennom oppsummeringen:

Omsorg kan betraktes som et grunnvilkår som hører livet til, en mellommenneskelig realitet og en moralsk plikt. Menneskets avhengighet, makt, sårbarhet, verdighet, livsmot og dødelighet aktualiseres der omsorg utøves.

(Førland et al., 2018)

Etter at aktuelle begrep i studien etter hvert kom fram gjennom funn i intervjuene, og i analysen, ble det klart at både Katie Eriksson sin omsorgsteori som fokuserer på at omsorgen skal ha et helsefremmende formål, og Kari Martinsen sin omsorgsteori som vektlegger relasjonen mellom to mennesker, ble viktige bidrag. Andre forskere og forfattere innenfor omsorgsvitenskapen som har vært fremtredende i forbindelse med begrepene som framkom i funn/analysen er blant annet Herdis Alvsvåg, Maria Arman, Arne Rehnsfeldt og Kitt Austgard.

### *3.1.2 Forskning i forhold til skade/sykdom og livssituasjon, samt møte med helsepersonell*

I mine søk fant jeg ikke studier som hadde fokus på det omsorgsvitenskapelige aspektet rundt mennesker med senskader etter strålebehandling mot bekkenområdet. Derimot fant jeg noen studier relatert til hvordan sykdom og skader påvirker livssituasjonen til mennesker som rammes av sykdom/skade. Jeg fant også noen studier omkring viktigheten av hvordan mennesker blir møtt av helsepersonell, og hvordan den organisatoriske modellen for utøvelse av omsorg er utformet og påvirkes gjennom ledelsens syn på omsorg.

Lindberg m flere (2012) angir i sin studie at dessverre er det slik at økonomiske interesser og mangel på tid i primær og spesialisthelsetjenesten ofte gir rammene for omsorg. Denne utviklingen berører ikke bare pasientene, men også helsepersonellet. Denne balansen mellom å gjøre godt for pasientene, være tilpasningsdyktig til organisatoriske krav til sparing av penger og samtidig "produsere" omsorg setter helsepersonell i en motstridende situasjon. Helsepersonellens indre verdier er kompromittert, og situasjonen skaper følelser av ikke å kunne handle i samsvar med sin profesjonelle overbevisning. Når det tilrettelegges for gode forhold for omsorg, blir helsepersonell belønnet med en positiv følelse av å skape noe verdig, og forholdet til pasienten har en dypere betydning. Helsepersonell uttrykte en lengsel og et ønske om å utvikle omsorg, men er i stedet tvunget til å fokusere på problemer med å utføre praktiske aspekter ved omsorg. Det framheves at det er viktig med en ledelse som bør være avledet fra humanistiske verdier, hvor den organisatoriske kultur er preget av et ekte ønske om å gi omsorg for sårbare pasienter. Ledelsen må ha fokus på omsorg basert på pasientens behov, og bidra til at forskning og utvikling lettere integreres i den praktiske hverdagen. Det påpekes også at integrasjonen av omsorgsvitenskap inn i praksis skaper et delt ansvar for alle aktører på både organisasjons- og individnivå (Lindberg et al., 2012). Dette blir også bekreftet i en artikkel av Rehnsfeldt (2016) der det framheves at omsorgsvitenskapen trenger en renessanse i hodet til alle lærde og omsorgspersoner, for å forbedre omsorgen til et optimalt nivå. Jeg gikk i mine søk også nærmere inn på studier som omhandlet blant annet begrepene kroppen, verdighet, lidelse, helse, ensomhet, betydning av felleskap og skamfølelse. Disse begrepene er knyttet opp mot de funnene jeg gjorde i min analyse av intervjuene med deltakerne.

### *3.1.3 Sykdom/skader og psykisk påvirkning*

En gresk studie av Lavdaniti og Tsitsis (2015) angir at behandling for kreft kan skape vanskeligheter med å oppfylle familie- og sosiale roller, som evne til å jobbe eller delta i vanlige sosiale aktiviteter. Studien påpeker at det er viktig at onkologiske sykepleiere fortsetter å evaluere hvordan behandling for kreft påvirker pasientenes livskvalitet, og utføre undersøkelser for strategier for å redusere ugunstige fysiske, psykologiske, sosiale og åndelige effekter på livene til disse pasientene. I studien kom forskerne fram til at livskvalitet ble definert i form av tilfredshet med de aspektene av livet som er viktig for den enkelte. En studie av Björkmark og Koskinen (2016) som omhandler psykisk lidelse på grunn av ensomhetsfølelse peker på at i stedet for å motta forståelse og omsorg opplevde mange at de ikke fikk hjelpen de hadde trengt, eller at deres problemer ikke ble tatt på alvor av helsepersonell. Følelsen av å ikke bli tatt på alvor og mangel på forståelse og kunnskap har derfor ført til en stadig større lidelse. Helsevesenet er beskrevet som komplisert og for noen har det vært en kamp å få omsorg og hjelp i det hele tatt. Å føle seg ensom, å stå utenfor, eller å mangle et felleskap kan i verste fall føre til alvorlig depresjon, selvdødeliggjørelse og selvmordstanker. Psykosomatiske symptomer som søvnløshet, tap av appetitt og hjerteproblemer kan også oppstå. Studien viser til at ufrivillig utenforskap og ensomhet fører ofte til tap og dyp menneskelig lidelse. En mangel på forståelse fører til at disse menneskene også opplever lidelse knyttet til omsorg blant helsepersonell.

### *3.1.4 Sykdom/skader og skamfølelse*

En kvalitativ studie fra Sverige av Lännerström m flere (2013) viser til at man opplever en forskjell i sin samfunnskulturelle status når man ikke er i stand til å kunne jobbe på grunn av sykdom, og blir avhengig av godtgjørelse fra det offentlige. Denne statusforskjellen kan medføre psykisk belastning, forårsake skam og er relatert til helseproblemer på sikt. På grunn av sykdommen opplevde deltakerne at når de tapte statusen, så mistet de også kontrollen over viktige beslutninger i sitt eget liv, og følgelig følte seg stresset og skamfull. I henhold til normen i samfunnet som forventer at man skal være uavhengig, og bidra til velferdsstaten ved å jobbe, passet ikke deltakerne i studien inn, og de beskrev følelsen av å bli stigmatisert.

### 3.2 Forskning som omhandler strålebehandling mot bekkenområdet og senskader.

Det er utført lite kvalitativ forskning på pasienter med senskader etter strålebehandling mot bekkenfeltet, men derimot en del kvantitativ forskning, spesielt på de akutte senskadene som oppstår under strålebehandling. Tidligere forskning viser at en del pasienter har redusert livskvalitet etter gjennomført strålebehandling mot bekkenbunnen, men få omhandler menneskets egne psykiske erfaringer og opplevelser. De fleste er utført i rent medisinsk klinisk henseende, og fokuserer på fysiske og kroppslige funn. Kreft i organer i bekkenområdet er blant de hyppigst diagnostiserte krefttilfellene over hele verden. Strålebehandling er en hjørnesteinsbehandling for bakkensvulster i mage-tarmkanalen, gynekologisk kreft og urologiske kreftsykdommer. Behandlingen tar sikte på å ødelegge kreftcellene, men det omkringliggende vevet blir også skadet av strålebehandling. Størrelsen på feltet som inngår i strålebehandling ved ekstern stråling er avgjørende for eksponeringsnivået det friske vevet får (Ludlow et al., 2017). En kvantitativ studie fra England av Morris og Haboubi (2015) viser at mennesker med bakkensvulster behandles med strålebehandling oftere enn noe annet anatomisk sted, og ettersom flere mennesker lever lenger med kreft eller overlever det, øker også belastningen av stråleinduserte senskader. Studien referer blant annet til at kvinner som har mottatt strålebehandling for livmorhalskreft opplever i ettertid psykologiske reaksjoner som manglende evne til å utføre daglige oppgaver i husholdningen, og at det er vanskelig å legge planer for framtiden. Studien konstaterer at en helhetlig tilnærming som tar for seg de psykologiske, sosiale og emosjonelle symptomene ved senskader etter strålebehandling bør være gullstandarden på behandling og oppfølging.

#### 3.2.1 Senskader hos kvinner.

En kvantitativ studie utført av Bruheim m flere (2010) påpeker at kliniske studier har vist at pasienter som behandles med strålebehandling mot livmorhalskreft har økt risiko for vaginale problemer og seksuell dysfunksjon. Det er også dokumentert at pasientrapporterte symptomer ofte undervurderes av leger. Det konkluderes blant annet med at seksuell funksjon og gynekologiske problemer er intime emner som ikke lett tas opp av alle pasienter eller leger. Å gi informasjon om mulige bivirkninger før behandling kan gjøre det lettere for pasienter å identifisere og diskutere disse forholdene med lege i ettertid hvis symptomer eller problemer senere utvikler seg.

Viswanathan m flere (2014) angir i en kvantitativ studie at hos kvinner er de vanligste gynekologiske komplikasjonene etter bekkenstråling ovariesvikt hos premenopausale pasienter og vaginal stenose (VS). VS er en tilstand av betennelse i bindevev og blodkar som fører til fibrose og redusert blodtilførsel. VS kan ha en negativ effekt på pasientens seksuelle tilfredshet på grunn av tørrhet i skjeden, vaginal korthet, tetthet og smerter - som igjen kan føre til nedsatt lystfølelse. Pasienter som mottar stråling til bekkenet for lokalt avansert livmorhalskreft, vil få eggstokkene bestrålt og vil derfor også gjennomgå overgangsalder. Resultater som framkom i en kvantitativ studie fra USA av Osann m flere (2014) viste at gynekologiske problemer var betydelig verre hos pasienter behandlet med stråling, sammenlignet med de som kun ble behandlet med kirurgi. Seksuell dysfunksjon er en av de vanligst rapporterte senskadene etter strålebehandling hos kvinner med gynekologisk kreft. Behandling med stråling bidro også til betydelig dårligere livskvalitet og økt opplevelse av stress og depresjon. Studien konkluderte med at pasienter som får strålebehandling kan betraktes som en spesielt utsatt gruppe som har større risiko for dårlig livskvalitet etter behandling.

En annen kvalitativ studie fra England utført av Stead m flere (2007) understreker viktigheten av å gi informasjon om seksualitet og hvilke problemer som kan oppstå etter strålebehandling, og at åpenhet og kommunikasjon om seksuelle problemer ofte manglet. Forskningen angir at seksuelle problemer er hyppige hos kvinner som ha gjennomgått behandling for underlivskreft, og at kommunikasjonen med helsepersonell kan være begrenset. Usikkerhet rundt seksuell aktivitet og uro for forholdet til partneren og framtiden er bekymringer som ble framhevet. Noen kvinner var redd for å fortsette seksuell aktivitet etter behandlingen fordi de fryktet at samleie ville være smertefullt, og/eller fordi de følte seg mindre kvinnelig og bekymret seg for hvordan de ville føle seg seksuelt. Studien konkluderer med at kommunikasjon mellom helsepersonell og pasienter om seksuelle problemer må forbedres, og at mangel på informasjon om seksuelle problemer kan forlenge både de fysiske og psykiske lidelsene.

En svensk kvalitativ studie av Rasmusson og Thomè (2008) så nærmere på hvordan kvinner som har blitt behandlet for kreft i underlivet opplevdes sin seksuelle situasjon flere år etter behandling. Resultatet viste at kunnskap om dette emnet er ganske begrenset, og mange kvinner føler seg dårlig informert om hvilke bivirkninger behandlingen har på seksualitet og samliv. Kvinnene ønsket sammen med sine partnere å få mer tilpasset kunnskap om deres

individuelle situasjon gitt av et kompetent personale som har kunnskap, erfaring og forståelse overfor hvilken informasjon som kreves utifra pasientens behov. Senskader etter behandling mot underlivskreft påvirker en rekke aspekter ved kvinners seksuelle funksjon, og effektene er ofte er langsiktige og forårsaker lidelse. Dette har stor innvirkning på deres seksuelle følelser og forholdet til partneren.

### 3.2.2 *Senskader hos menn.*

En kvantitativ studie utført i Australia av Franklin m flere (1998) beskriver at de største problemene som senskader etter strålebehandling medførte for menn, var det å ikke klare å holde på avføringen og slimutslipp de viktigste. Seksuell funksjon var også et problem, og en stor del av pasientene rapporterte misnøye med sitt nåværende nivå av seksuell aktivitet. Dette understøttes av en studie fra Sverige som konkluderer med at senskadene i urinveiene medførte urge og lekkasje. De viktigste tarmskadene var blødninger, slimproduksjon og lekkasje av avføring (Widmark et al, 1994). Følgene av bekkenstrålebehandling sett fra pasientens perspektiv avslører en betydelig endring i tarmfunksjonen, signifikante blære symptomer/inkontinens og tap av potens hos en stor del av pasienter med prostatakreft som var blitt behandlet med stråleterapi (Crook et al., 1996).

Rasmusson (2015) peker på i sin kvantitative studie at strålebehandling over bekkenregionen kan påvirke mannens seksuelle funksjon negativt ved at blodkarene i området kan påvirkes og bli sklerotiske, som resulterer i en forverring av blodstrømmen og dermed ereksjonsproblemer. Menn som har blitt behandlet med stråling for prostatakreft har rapportert at seksuell dysfunksjon etter to år har påvirket livskvaliteten deres, inkludert det seksuelle området. En kvantitativ studie fra Sverige fremhever at det er nødvendig å ha et tverrfaglig behandlingsfokus med både psykologisk og medisinske inngrep til pasienter (både kvinner og menn) med seksuell dysfunksjon, og at behandling av seksuell dysfunksjon bør være individuelt tilpasset (Berndtsson & Åkeflo, 2015). Pasienter som får strålebehandling for prostatakreft får som regel også antiandrogen behandling, som også kan medføre problemer med seksuell funksjon.

### 3.2.3 *Senskader begge kjønn.*

En kvantitativ svensk studie av Birgisson m flere (2009) konkluderer med at senskader på grunn av strålebehandling kan medføre tarmobstruksjoner og tarmdysfunksjon presentert som blant annet fekal inkontinens, ukontrollert gassavgang, løs avføring, urgeproblemer, samt seksuell dysfunksjon. Ugunstige effekter som erytem i huden, tretthet, kvalme, diaré og nevrologiske smerter fra strålebehandling for blant annet endetarmskreft er godt dokumentert.

En kvalitativ forskningsstudie utført av sykepleiere fra England framhever at en stor andel mennesker som har mottatt bekkenstrålebehandling kan utvikle gastrointestinale symptomer. Dette inkluderer blant annet blødning i endetarmen og fekal inkontinens, som kan ha en enorm innvirkning på livskvaliteten. Disse problemene blir ofte underrapportert av pasienter, og er også underkjent eller underbehandlet av helsepersonell. Studien konkluderer med at det er viktig for helsepersonell å huske at bak disse symptomene er det ofte en personlig historie om virkningen på et individs liv, og at det blir tatt hensyn til den lidelsen som senskader etter bekkenstrålebehandling kan ha både på pasienten og deres familier (Ludlow et al., 2017).

### 3.2.4 *Senskader på tarm*

En kvantitativ studie utført i England av Putta og Andreyev (2005) påpeker at det er vanskelig å konkludere med hvor mange som får problemer med inkontinens av avføring da pasienter kan definere fekal inkontinens på en annen måte. Fekal inkontinens er sterkt stigmatiserende, og mange pasienter nekter å betrakte seg selv som inkontinent, og i stedet bruker de ord som lekkasje eller tilsmussing. Forskning viser at det er mer sannsynlig at kvinner rapporterer om fekal inkontinens i forhold til menn. Det fremkommer i studien at av alle problemene som kan oppstå etter bekkenstrålebehandling, synes tarmsymptomer å ha størst innvirkning på livskvaliteten. Videre forårsaker fekal inkontinens hos pasienter behandlet for prostata, blære eller livmorhalskreft den største lidelsen. På grunn av sin eksponerte stilling i bekkenet er endetarmen et av de vanligste stedene i tarmen som blir sterkt påvirket av strålebehandling mot bekkenområdet. En litteratur studie utført av Hayne m flere (2001) konkluderer med at proktitt er en vanlig senskade etter strålebehandling, og kan oppstå fra tre måneder etter behandlingen. Rektal blødning, smerter, diare, inkontinens og hyppige avføringer/urge er også senskader som kan oppstå på grunn av stråleskader i tarmen. Langvarig diaré kan føre til feil- og underernæring, og kroppen tappes også for mineraler og væske.

En artikkel fra Australia av Stringer og Blijlevens (2019) understreker at gastrointestinale senskader er lite anerkjent av helsepersonell, og underrapporteres av pasienter, noe som betyr at disse pasientene ikke mottar den omsorgen som kreves for å behandle deres senskader. Artikkelen angir at en av de mest utfordrende senskadene er det noen kaller bekkenstrålingssykdom. Et sentralt kjennetegn ved dette tilstand kan være en permanent endring i tarmen og mage-tarmfunksjon, som nesten fører alltid til en permanent redusert livskvalitet. Artikkelen konkluderer med at klinikere og forskere trenger å fortsette med å forbedre sin kunnskap om patobiologien som ligger til grunn for gastrointestinale senskader, og fortsette å tenke utenfor boksen når man møter disse pasientene.

En kvantitativ australsk studie av Jefford m flere (2013) viser til at tarmdysfunksjon etter strålebehandling kan omfatte hyppig avføringsfrekvens, urge og fekal lekkasje. Strålebehandling for blant annet endetarmskreft kan føre til langsiktige og sene konsekvenser, slik som kronisk diaré, dårlig matopptak, potensiell tidlig overgangsalder hos noen kvinner, tap av fruktbarhet hos både menn og kvinner, skade på skjeden og nedsatt evne til å oppnå ereksjoner. Gitt disse alvorlige bivirkningene har ikke overraskende mange av disse pasientene sosiale, yrkesmessige og forholdsmessige problemer. Mange overlevende kommer ikke tilbake til heltidsarbeid, eller kan ha forsinket retur til arbeid. Studien påpeker også at noen overlevende opplever redusert sosial integrering og endringer i deres intime forhold. Mange lider av pågående psykososial lidelse, spesielt de som administrerer permanente colostomier. Studien framhever også at selv ved fem års oppfølging, rapporterte mange overlevende etter behandling for tykktarmskreft vanskeligheter med fysisk funksjon, lavt energinivå, vanskeligheter med å utføre fritidsaktiviteter, pågående bekymringer om tilbakefall, kroppsselvebildeproblemer, problemer med seksuell interesse, samt arbeidsproblemer. Til tross for disse betydelige utfordringene er overlevende etter behandling for tykktarmskreft underrepresentert i forskning generelt. Forskerne skriver at det er få intervensjonsstudier som søker å forbedre psykososiale og støttende omsorgsresultater for kreftoverlevende.

En kvantitativ studie utført i Norge av Bruheim m flere (2009) konkluderer med at strålebehandling mot endetarmskreft er assosiert med betydelige langtidseffekter på anorektal funksjon, spesielt med tanke på tarmfrekvens og fekal inkontinens. Pasienter med stråleskader har dårligere sosial funksjon, og fekal inkontinens har en negativ innvirkning på livskvaliteten. I en kvantitativ studie der Bentzen m flere (2013) sammenligner data fra Norge



med data fra Tyskland fant de at analkreftpopulasjonen rapporterte redusert sosial rolle og seksuell funksjon (både hos menn og kvinner) og økte score for tretthet, diaré og rygg smerter hos denne pasientgruppen.

En artikkel fra USA viser til at hele 50% av pasientene som gjennomgår bekkenstrålebehandling definerer livskvaliteten som redusert på grunn av påfølgende kroniske endringer i tarmfunksjonen, slik som diaré eller fekal inkontinens. Disse senskadene er vanlige, og i noen tilfeller til og med livstruende – og klart viktig for pasientene. Men ofte blir de klinisk uoppdaget eller forbli ubehandlet (Furlow, 2013). En engelsk kvantitativ studie av Kuku m flere (2013) viser til at det er et presserende behov for flere studier for å bedre forstå hvordan stråleindusert tarmskade oppstår, og hvordan klinikere kan finne en strukturert, praktisk og universell tilnærming i screening for vurdering av symptomer på strålingsindusert tarmskade. Det blir også påpekt at rapporteringen for senskader er dårlig.

En engelsk kvalitativ studie av Ludlow m flere (2017) på senskader i tarm etter strålebehandling påpeker at intervjuene som ble gjennomført avslørte dybden av hvor ødeleggende det kan være å oppleve livsforandrende symptomer fra en behandling som skal kurere pasientene for kreftsykdom. En av deltakerne i studien snakket om situasjoner der han hadde vært ute og måtte skynde seg hjem for å bruke toalettet. Det oppleves plagsomt å måtte forlate hendelser tidlig, alltid trenge å komme med unnskyldninger, og hele tiden føle seg flau over dette. En annen deltaker beskrev at da endetarmsblødningen startet tenkte han at kreften var tilbake. Han beskrev hvordan han følte seg beseiret av kreften. Studien framhever at å bli påminnet om den ofte nedbrytende effekten som senskader kan ha på både pasienten og deres familier, vil fornye helsepersonell ønske om å behandle hver person som et individuelt individ, og fremme den personaliserte omsorg som alle prøver å gi. Studien framhever også at pasientene hadde fått veldig lite informasjon om senskader fra helsevesenet.

### *3.2.5 Senskader på urinveier*

På grunn av den anatomiske beliggenhet blir de nedre urinlederne, blæren og bakre urinrøret utsatt for stråling under behandling av kreft i bekkenet, noe som gir opphav til en rekke bivirkninger som inkontinens, cystitt, blødninger, nekrose, infeksjoner og smerter (Elliot & Malaeb, 2010). Koageler på grunn av blødninger kan tette igjen urinrøret slik at man ikke klarer å late vannet, noe som er svært smertefullt og medfører mye uro og uvisshet.

Stråleindusert fibrose kan gi stivere og mindre elastisk urinblærevegg, som kan resultere i nedsatt blærekapasitet og inkontinens. Kvalitativ forskning fra Sverige utført av Hägglund og Wadensten (2007) på kvinner som sliter med inkontinens for urin viste at frykt for ydmykelse og skamfølelse over deres lekkasje-plager hindret dem i å søke omsorg og hjelp for deres plager. Funnene i studien antyder at helsepersonell bør være presise når de spør om kvinners opplevelser av urinlekkasje fordi de ellers ikke tar det opp. Kvinnene som ble intervjuet i denne studien var klar på at de foretrakk at helsepersonell spurte dem om urinlekkasje, og på en bekreftende måte ga dem tid til å svare på spørsmål. Kvinnene uttrykte ønske om en tillatende, nær og åpen samtale basert på medfølelse og oppriktighet.

### *3.2.6 Senskader i forhold til seksuell funksjon.*

Incrocci og Jensen (2013) påpeker i sin litteratur studie at seksualitet ikke er ensbetydende med samleie eller evnen til å få orgasme. Det er den energien som driver oss mot å søke kjærlighet, varme og nærhet, og senskader etter strålebehandling kan påvirke seksualiteten til både kvinner og menn. Studien angir at prospektive og kliniske kontrollerte studier påviste en alvorlig negativ effekt på seksuell funksjon hos menn og kvinner etter strålebehandling mot bekkenområdet. Bekkenstrålebehandling spiller en betydelig rolle i forhold til mannlig og kvinnelig seksuell dysfunksjon. Helsepersonell må derfor ta hensyn til og gi psykologisk og medisinsk støtte angående seksuell dysfunksjon til alle pasienter som har fått senskader etter bekkenstrålebehandling. Studien viser til at organiske, kar og nerverelaterte strålingsskader rapporteres nokså likt og kan på lengre sikt gi potensielle psykoseksuelle seneffekter både hos menn og kvinner. Seksuell dysfunksjon er fremdeles et tabu, og de fleste kvinnelige kreftpasienter hevder at seksuelle forhold aldri ble diskutert med dem før eller etter behandlingen, og at de ikke har mot til å starte en slik samtale. Hos kvinner mener man at seksuell dysfunksjon etter bekkenstråling å være assosiert med flere organiske forandringer og psykologiske problemer. Studien peker på at kvinner rapporterer om en følelse av mangel på femininitet, seksuell attraktivitet og selvtillit i tillegg til å være plaget av vaginal blødning, vaginal smerte, tørrhet i skjeden og redusert vaginal elastisitet, noe som resulterer i frykt for å ha sex og mindre seksuell glede. Varierende grader av fibrotiske forandringer og småkarskader i og rundt blæren og prostata kjertelen kan redusere blæreevnen og forårsake hematuri og problemer med reisning og ejakulering hos menn.

I en artikkel i bladet *Kreftsykepleie* blir det vist til at de fleste helsearbeidere ikke er utdannet til å være profesjonelle i forhold til temaet seksualitet. Seksualitet anses som privat, og kompetansen på område er ofte begrenset til egne personlige erfaringer. Det oppleves derfor ofte som vanskelig å kommunisere med pasientene om disse problemstillingene. Pasientene opplever også barrierer ved å ta initiativ til å ta opp seksuelle problem, og føler seg ukomfortable med å stille spørsmål (Tuverud Eide, 2009).

### *3.2.7 Smerter*

Forskning viser også at selv om det er uvanlige, så er det viktig å være oppmerksom på at stråling mot bein i bekkenfeltet kan føre til patologiske brudd, osteoradionekrose og andre maligniteter, noe som igjen er forbundet med en reduksjon i livskvalitet. De vanligste kliniske tegnene er ikke-spesifikke alvorlige smerter i rygg, hofta og ben, og det er som oftest nødvendig med en CT undersøkelse for å bekrefte mikrobrudd forårsaket av strålebehandlingen (Viswanathan et al., 2014). Strålebehandling kan gi en kronisk betennelsesreaksjon i urinblæren - stråleindusert cystitt der blant annet et av symptomene er smerter i bekkenområdet.

### *3.2.8 Oppfølging av senskader etter strålebehandling mot bekkenområdet.*

Det at senskader i bekkenområdet er et privat og tabubelagt område kan hindre pasientene fra å nevne dette når de ikke blir spurt. Takknemlighet for å være kreftoverlevende kan også bidra til tilbakeholdelse. Tiden er ofte en begrensende faktor under konsultasjoner, som igjen representerer en prioritert utfordring for helsepersonell. En amerikansk artikkel konkluderer med at senskader etter strålebehandling mot bekkenområdet medfører gjerne store komplikasjoner fra tarmen, noe som vesentlig svekker pasientenes livskvalitet. Etersom flere pasienter overlever kreft, vil det være et økende antall pasienter med senskader etter strålebehandling. Behandlingen av disse pasientene er spesielt utfordrende på grunn av mangel på forskning av høy kvalitet og dedikert arbeid. I artikkelen påpekes det at videre framover bør man fokusere på utvikling av klare henvisningsveier, og pasienter bør behandles av tverrfaglige team (Fuccio et al., 2012).

I noen land har man prøvd ut sykepleierstyrte poliklinikker for oppfølging av senskader etter kreftbehandling. En kvantitativ studie fra Sverige viser at pasientenes tilfredshet med

sykepleierledede klinikker var stabil over tid med generelt høye tall for tilfredsstillelse med unntak for kontinuitet i omsorg og informasjon. Omtrent halvparten av pasientene ønsket seg mer informasjon, noe som gjenspeiler rom for forbedring av informasjonsutveksling. Det er også behov for en mer personsentrert tilnærming for å møte mange pasienters informasjonsbehov og preferanser (Bau Berglund et al., 2015). En foreløpig konklusjon på en kvalitativ studie fra England av Benton m flere (2011) viser til at erfarne sykepleiere kan håndtere omsorg hos pasienter med milde eller moderate symptomer som oppstår etter bekkenstrålebehandling. Sykepleierstyrt vurdering og behandling for denne pasientgruppen er mulig, og effektivitet og sikkerhet vil bli videre evaluert. En annen engelsk studie påpeker at sykepleierledet omsorg i oppfølging av stråleinduserte senskader var tilstrekkelig for flertallet av disse pasientene. Det ble konkludert med at å utvikle effektive metoder for å forhindre stråleinduserte senskader, og fortsette å optimalisere en enhetlig strategi for å håndtere disse pasienter i helsevesenet, gjør senskader til et viktig fokus for fremtidig forskning (Morris & Haboubi, 2015). Bentzen m flere (2013) fastslår i en kvantitativ studie at seneffektene etter strålebehandling kan være av både somatisk, psykologisk og/eller av sosial art og kan ha ulik alvorlighetsgrad. En større bevissthet og aksept av omfanget av problemene vil stimulere og legge til rette for flerfaglig samarbeid, som er nødvendig for å forbedre omsorgen for disse pasientene. Økt anerkjennelse og bekreftelse av symptomer og dysfunksjon kan bidra til mestring og lindring.

## 4.0 Metode.

### 4.1 Metodologi.

Begrepet metode betyr- å vise vei, og er innenfor forskning en systematisk fremgangsmåte som er grunnet på regler og prinsipper. Hvilke teknikker og måter forskeren bruker for å samle og analysere informasjonen i forhold til relevans for problemstillingen er også viktig i forhold til å strukturere studien. Man deler vanligvis forskningsmetoder inn i kvantitative og kvalitative, og begge tilnærmingene handler om systematisk kunnskapsproduksjon, men det er ulike typer kunnskapsproduksjon. Gjennom metodologien realiseres forskningen sin hensikt. Det innebærer å formulere forskningsspørsmål, å utforme og gjennomføre en enhetlig og konsekvent forskningsprosess der vitenskapsteori, empiriske data og analyser bestemmes, belyses og skrives (Johnsen-Høines & Alrø, 2019). Det betyr at studien må inneholde alle vurderinger og tiltak som videre fører til en konklusjon for å kunne svare på forskningsspørsmål i lys av forskningens hensikt.

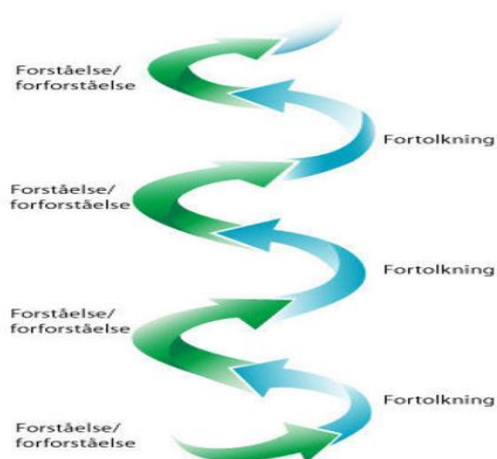
### 4.2 Hermeneutikk.

Ordet hermeneutikk er opprinnelig gresk og betyr å tolke eller fortolke, og forholdet mellom del og helhet, tolkning og intuisjon beskriver hermeneutikken. Hermeneutikk begynte som teorien om hjelp til tolkning av bibelske tekster, og utvidet deretter sitt ansvarsområde til tolkninger av et bredere spekter av tekster (Smith, 2009). Hermeneutikere mener virkeligheten er mer enn vi kan sanse. Man kan ikke få kunnskap om den egentlige virkeligheten gjennom observasjon, fordi alle som observerer noe er farget av sine erfaringer, sin forforståelse. Derimot kan man gjennom observasjon tolke og forstå meninger bak ting som skjer. En forsker sine antakelser gjør seg gjeldende i spørsmålene som blir stilt til teksten, og spørsmålene er med på å bestemme den etterfølgende analysen (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 238). Hans Georg Gadamer (f 1900 - d 2002) var en tysk filosof som framstår som en av de mest sentrale hermeneutiske teoretikerne. Gadamer la vekt på at vår forforståelse er historisk og kulturelt betinget. Alle handlinger, hendelser og tanker fra fortiden lever videre i lag med oss og gjør seg gjeldende i den sammenhengen vi tenker og handler innenfor i dag (Thomassen, 2006). Et viktig poeng innenfor den gadamerske filosofi er at ny forståelse alltid trer frem i lys av noe annet. Gjennom det som beskrives som en vekselvirkningen har den hermeneutiske prosess blitt drevet fremover og ført til nye spørsmål som har ledet inn på nye

områder (Austgard, 2011). Innenfor hermeneutikken vi også det Gadamer kalte for forståelseshorisonten. Denne horisonten er både bevisst og ubevisst, og er satt sammen av holdninger og oppfatninger en har. Forståelseshorisonten utvider seg gjennom nye opplevelser og erfaringer, og er i stadig endring. Å forstå hverandre som mennesker og å dele en felle verden, er en forutsetning for den menneskelige eksistens (Gadamer, 1960/2010, s. 166). Den hermeneutiske prosess kan beskrives som et møte mellom ulike hermeneutiske situasjoner, tradisjonen og vår rådende nåtid, og den underbygger det ontologiske grunnlaget for vitenskap (Austgard, 2011).

Nilsson (2007) framhever at den hermeneutisk spiral viser hvordan man som forsker veksler mellom del og helhet. Man har en runddans med dataene, og tolker dataene både med nærhet og med avstand, men kan så trekke seg tilbake, reflektere, søke nye perspektiver og tolkninger før man nærmer seg dataene igjen. Den hermeneutiske sirkelen argumenterer for det skapende forholdet mellom delen og helheten, på en hel serie nivåer (Smith, 2009). Man forstår helheten utfra delene og delene utfra helheten som danner en sirkelbevegelse, og oppnår da ny forståelse. Det at forskningsprosessen er hermeneutisk innebærer at forskeren må tolke seg selv, sin rolle, det han forsker på og det han ser, men han må også fortolke seg selv i lys av andre (Nilsson, 2007).

Den hermeneutiske spiral. (Bilde hentet fra Forskning.no.)



Forskeren er deltakende i den hermeneutiske situasjonen gjennom å være et opplevende og handlende menneske som tolker opplevende og handlende individer for å tilegne seg ny kunnskap (Nåden, 1990, s. 95-99-100).

### 4.3 Fenomenologi.

Vi mennesker lever i en verden som er skapt, og kan ikke tre ut av eksistensen - også kalt livsverdenen. Vi *er* i verden, inngår relasjoner til andre og utvikler erfaringer. Den fenomenologiske beskrivelsen har som hensikt å løse opp og gi et mangetydig uttrykk av situasjonen ved å oppdage det ukjente i det kjente (Martinsen, 1996, s. 114). Gjennom fenomenologien får vi adgang til tilværelsens grunnvilkår og de universelle sammenhenger vi lever i. Ifølge Kari Martinsen ville Løgstrup i sine fenomenologiske analyser få fram hvordan kropp, sansing, språk og etikk er vevd sammen i våre relasjoner til hverandre (Martinsen, 1996, s. 78). Fenomenologien prøver å gi en nøktern refleksjon rundt menneskenes eksistens ved å søke etter meningene i de sosiale fenomenene. Med fenomenologisk forskningsmetode menes at forskeren er ute etter erfaringer fra deltagerens livsverden. Man er ute etter de subjektive erfaringene og de subjektive opplevelsene, å finne ut hvordan ting kan være. Kari Martinsen (1993) viser til at man prøver å forstå meningen med et fenomen, sett gjennom andre menneskers øyne. Fenomenologiens grunntanke er at mennesket forholder seg alltid til noe, og at vi som mennesker er rettet sanselig og talende utover mot den andre. Martinsen (1993) påpeker at fenomenologien kan forstås som en prosess hvor en konstant må overveie egne verdimesige og teoretiske forutsetninger, mens en utfører konkrete analyser som å beskrive og tolke et felt.

#### 4.3.1 Sykepleie i en fenomenologisk sammenheng

Sykepleie er en humanistisk disiplin der pasienten som person står sentralt som det sårbare, hjelpetrengende mennesket (Austgard, 2012). Fenomenologiske metoden, som undersøker subjektiv menneskelig opplevelse, blir ofte brukt til å svare på spørsmål som er grunnleggende for god sykepleievitenskap (Lopez & Willis, 2004). Vår samtids mest kjente teoretiker innen fenomenologi er nok filosofen Martin Heidegger (f 1889 – d 1976) som er kjent for læren om fortolkning, av erfaringene vi gjør oss og hvorfor vi handler, tenker, føler og forstår som vi gjør. Livsverden og levd erfaring er sentrale begreper i den fenomenologiske tradisjon, og det er det skapte liv som skal fortolkes eller berettes. Livsverden viser til menneskers erfaringsverden slik vi til daglig erfarer den og gir den mening.

Kroppsfenomenologien understreker at levde kropper skaper mening og uttrykker mening, i gjensidig avhengighet til sine omgivelser. Levde kropper kommuniserer uopphørlig (Råheim, 2002). Innenfor omsorgsvitenskapen er det viktig at man har fokus på kroppen som et begrep,

for det har betydning for hvordan sykepleieren kommer til å forstå pasientens kropp i relasjon til helse, lidelse og omsorg (Lindwall, 2012, s. 129). Kronisk sykdom og funksjonssvikt innebærer signifikante endringer i et menneskets levde relasjoner til seg selv og omgivelsene, noe som igjen kan medvirke til et endret kroppslig perspektiv. Ved å ha en reflekterende bevissthet rundt hvordan vi arbeider med å tolke fenomenologiske studier innen sykepleie, vårt valg av metoder for å gjøre fenomenologisk analyse, og hva vi eventuelt kan gjøre med resultatene av fenomenologiske studier i vår praksis er avgjørende for å forbedre vårt pasientrettede arbeid (Lopez & Willis, 2004).

#### 4.4 Fenomenologisk - hermeneutisk forskningsdesign.

Når man har valgt en kvalitativ forskningsmetode ønsker man å prøve å forstå meningen med et fenomen, sett gjennom andre menneskers øyne. Fenomenene man vil undersøke knyttes som oftest til opplevelser som er betydningsfulle for personene man vil inkludere. Da studerer man hvordan andre mennesker oppfatter verden, deres erfaringer og deres subjektive perspektiv, også kalt et fortolkende perspektiv. Man ønsker å gå i dybden for å få en inngående forståelse av fenomenet, og for å se helheten. (Kvale & Brinkmann, 2015). Dette forutsetter at man setter til side de antagelser man måtte ha om fenomenet fra før, og unngår å trekke slutninger og bestemme seg for hvordan ting er i forkant av studien. Bevissthet om egen forforståelse og underforstått fordom har betydning for ny og troverdig forståelse (Nilsson, 2007). Målet med en fenomenologisk-hermeneutisk analyse er å finne mening gjennom livserfaringer og opplevelser utifra informantenes egne perspektiver.

#### 4.5 Kvalitativ metode

Den kvalitative forskningsmetode er inspirert av humanistisk og samfunnsvitenskapelig forskning, og brukes når man ønsker beskrivelse av menneskers erfaringer, verdier og opplevelser og analyse av egenskaper, kvaliteter og karaktertrekk (Malterud, 2002). Den kvalitative metoden viser vei gjennom å oppnå kunnskap om menneskelige erfaringer, holdninger, opplevelser og tanker. Man ønsker å forstå mer av, og få en dypere innsikt i menneskets livsverden. Den kvalitative metoden sin styrke er at den kan fange inn menneskers individuelle, komplekse og nyanserte erfaringer der hensikten er å forstå, i stedet for å forklare og foreskrive. Problemstillingen man ønsker å finne svar på i studien ligger til



grunn når man skal velge metode og design, og dette valget er en viktig avgjørelse i et forskningsprosjekt. Resultatene fra dyptgående kvalitative forskningsstudier er ofte basert på virkelige opplevelser fra mennesker med førstehånds kunnskap til et fenomen. Men den kvalitative forskningsmetoden kan også ha begrensninger, nettopp fordi man bruker mennesker som et instrument man samler informasjon gjennom. Den kvalitative forskningsmetoden krever en systematisk og refleksiv kunnskapsutvikling, der prosessen er tilgjengelig for innsyn og utfordring. Resultatene skal kunne deles med andre, med sikte på overførbarhet utover den lokale kontekst der studien er gjennomført (Malterud, 2002).

Hensikten med denne studien er å få fram pasientenes opplevelser og erfaringer med å leve med senskader i bekkenområdet etter strålebehandling, og hvordan plagene påvirker deres hverdag og livssituasjon. Det ble derfor et naturlig valg å velge et kvalitativt forskningsdesign. For å systematisere og strukturere datasamlingen i studien er det tatt utgangspunkt i analysemetoden Systematisk tekstkondensering (STC) som opprinnelig er en analysemetode beregnet for kvalitativ forskningsdata. Malteruds STC er en analysemetode som er sterkt inspirert av Giorgis - descriptive phenomenological method. Denne metoden egner seg for studier som har et omfattende materiale, og der analysen ønsker å få fram beskrivelser og dybde, samt oppnå innsikt (Malterud 2002).

#### 4.6 Forforståelse.

Forforståelsen vår er en forutsetning for å forstå verden, og grunnlaget for å oppleve verden som meningsfull. Det vil si at vi tar vår forhåndsforståelse med oss inn i ethvert møte med en annen person, tekst eller fenomen. Ved å inneha og inkludere sine erfaringer og fortolkede teorier, vil dette være med på å forme forskningen gjennom at man prøver å forstå og skape mening i datamaterialet. Gadamer (2010) presiserer at det er viktig å være klar over sin egen forutinntatthet slik at teksten kan fremstå i sin annerledeshet, og at den dermed får mulighet til å spille sine sannheter ut mot forskerens egne foroppfatninger.

Da denne studien er en del av en større Mixed Method studie, var betingelsene ganske satt i forkant av studien. Både hva problemstillingen skulle omhandle, deltakerkriterier, intervjuguide og studiedesign var bestemt og utformet før jeg begynte på studien. Dette medfører at jeg som forsker har fått redusert medbestemmelse, og mindre handlingsrom for egen påvirkning. Jeg har imidlertid fått innsikt i hvordan man arbeider seg fram til en

prosjektbeskrivelse, og deretter utfører en studie på et emne/felt som inngår i vår praktiske hverdag. Gjennom min bakgrunn som kreftsykepleier har jeg lang erfaring med kreftpasienter både innenfor spesialisthelsetjenesten, og primærhelsetjenesten. De siste seks årene har jeg jobbet med pasienter som har senskader etter strålebehandling i bekkenområdet og som kommer til HBOT med ønske om bedring av sine plager. Dette vil påvirke min forforståelse både personlig og faglig, og det var derfor svært viktig å være bevisst på, og reflektere over dette gjennom hele prosessen - fra intervju situasjonen til analyse av datamaterialet, og deretter i det endelige resultatet. Jeg har derfor i forkant av intervjuene og gjennom hele analyseprosessen i ettertid vært meget observant på at mine egne antakelser og mulige forhåndsbevisste slutninger ikke skulle komme i veien for, eller påvirke mine funn i studien. Gadamer (2010) framhever at fordommer fungerer som produktive mulighetsbetingelser for forståelse, og fremmer dette som positivt for å kunne erfare noe som sant. Han mente at forståelse må skje utifra det erfaringsgrunnlaget man besitter til enhver tid. Min forståelse, kunnskap og viten om det omsorgsvitenskaplige feltet ble aktualisert under studiens utforming, og fikk stor betydning spesielt når funn/resultater skulle fortolkes, forklares og drøftes i oppgaven.

#### 4.7 Utvalg og framgangsmåte.

Aktuelle kandidater som ble inkludert i studien måtte være over 18 år, og det skulle være over 6 måneder siden de var ferdig med strålebehandlingen. Deltakerne var henvist til Seksjon for hyperbarbehandling på grunn av senskader etter gjennomgått strålebehandling mot bekkenfeltet, og var godkjent til å starte med HBOT. Eksklusjonskriterier var utilstrekkelig kognitiv kapasitet eller språkvansker som ikke muliggjør et intervju. Pasienter som tidligere hadde hatt HBOT ble også ekskludert. Avdelingssykepleier på Seksjon for hyperbarmedisin sendte ut skriftlig forespørsel/invitasjon om å delta i «Livskvalitet og hyperbar behandling» studien, samt første baseline spørreskjema og samtykkeskjema (vedlegg nr. 2, s.136) til pasienter som var godkjent for HBOT. Aktuelle kandidater var pasienter som har diagnose proktitt, cystitt, blødninger, smerter samt problemer med lekkasje/urge for avføring og/eller urin. Det første spørreskjemaet sammen med samtykkeskjema ble sendt hjem til kandidatene før de kom til HBOT, og deltakerne medbrakte samtykkeskjemaet når de kom til behandling.

I samtykkeskjemaet ble det informert om at noen vil bli forespurt om å delta på et dybdeintervju. Det tydeliggjøres at dette er frivillig og anonymt, og hva det vil si å eventuelt takke ja til å bli intervjuet. Det informeres også om at man har anledning til å trekke seg fra studien underveis og i etterkant.

Det ble på forhånd laget en stratifiserings liste (vedlegg nr. 3, s.141) over hvilke/hvor mange deltakere det var behov for å intervju i forhold til:

1. Kjønn: kvinne/mann.
2. Alder (over/under 60 år)
3. Diagnose.

Dette ble gjort for å få størst mulig spredning og variasjon i utvelgelsen av intervjudeltakere. Av de som svarte bekreftende på å delta, ble det valgt tjue tilfeldige kandidater til intervju. Intervjukandidatene ble forespurt første dag de kom til HBOT om de ønsket å delta i et individuelt intervju som omhandler deres senskader og hvordan dette påvirker deres livssituasjon og hverdag. Intervjuet ble gjennomført en av de første dagene i deres første behandlingsuke med HBOT. Forespørsel ble foretatt av to sykepleiere på avdelingen, der en av dem var undertegnede.

#### *4.7.1 Deltakerne.*

Av 20 deltakere som takket ja til å delta, så intervjuet jeg seks, der fire var kvinner og to var menn. Disse var tidligere blitt strålebehandlet for endetarmskreft (to deltakere), livmorhalskreft (to deltakere) og prostatakreft (to deltakere). Deltakerne hadde god geografisk spredning. En var fortsatt yrkesaktiv, mens de fem andre var enten uføretrygdet eller pensjonert. Fem av deltakerne var gift eller samboende, mens en var aleneboende. Den eldste av deltakerne var født i 1940, og den yngste som deltok i intervjuene var født i 1966. Det ble gjennomført seks semistrukturerte dybde intervjuer, og disse ble deretter transkribert. Målet med å gjennomføre dybdeintervju var at materialet skulle inneholde informasjon som både i dybde og bredde hadde nok potensiale til å gi mest mulig relevante svar på problemstillingen.

#### 4.7.2 Intervjuet

Under intervjuene ble det brukt en forhåndsformulert intervjuguide (vedlegg nr. 5, s.144) som bidro til å gi intervjuet struktur, men det var også lagt til rette for ikke forberedte oppfølgingsspørsmål som gir muligheter for å følge opp kunnskap om andre erfaringer som kan være nye og uventede. Malterud (2002) skriver at intervjuet skal åpne for kunnskap forankret i informantens livsverden, for da er det mulig for han/henne å fortelle om meningsinnholdet og det kvalitative. Det gode intervjuet gir rom for flertydighet som kjennetegner de menneskelige fenomener. Forskeren må hele tiden være oppmerksom på interaksjonen mellom den som intervjuer og den som blir intervjuet. Ved å følge opp svarene gjennom oppfølgingsspørsmål for å få utdypende detaljer så skjer det en prosess i møtet mellom intervjuer og intervjueren som skaper felleskap. Denne relasjonen er viktig for at han/hun som blir intervjuet skal føle seg trygg nok til å snakke fritt.

Intervjuene i denne studien var semi-strukturerte, en-til-en samtaler, og det ble brukt en intervjuguide med åpne spørsmål. Intervjuet startet med å informere om hva som var formålet med intervjuet, hvordan intervjuet ville bli brukt i forskningsøyemed, og at deltakeren kunne snakket fritt rundt spørsmålene jeg stilte. For å sikre at informasjonen var forstått ble det stilt direkte spørsmål, og stoppet opp underveis for å oppsummere informasjonen som kom frem. Jeg påpekte at de gjerne måtte komplementere med egne tanker, refleksjoner, og innspill selv om det ikke gjaldt konkret det jeg spurte om. Jeg ønsket å skape en felles forståelse gjennom en mest mulig naturlig samtale slik at deltakeren skulle føle seg trygg til å dele personlige erfaringer, tanker og opplevelser. Jeg tilstrebet å være bevisst min forforståelse og egne antagelser, og således unngå at dette kunne påvirke intervjudeltakerne. Det var samtidig viktig å være oppmerksom på mulige etiske krenkelser av den intervjuedes personlige grenser. Malterud (2002) påpeker at det er viktig at intervjueren må være i stand til å lytte forutsetningsløst og være lydhør overfor forandringer, samtidig som samtalen skal være fokusert. Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) er forskerens primære oppgave å spørre hvorfor intervjudeltakere opplever eller handler som de gjør, og kunnskapen som produseres skapes av samspillet mellom intervjuer og intervjudeltaker. Intervjuguiden var delt opp i 4 hovedspørsmål, med oppfølgingsspørsmål til hvert emne for å sikre at man husket å gå inn på viktige temaer i forhold til problemstillingen. Hvert intervju var planlagt å vare i cirka 45 minutter. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd, og deretter transkribert ordrett. Anonymitet er sikret, og all informasjon behandles konfidensielt og er lagret på en måte som gjør at

deltakerne ikke kan identifiseres. Kandidatene underskrev et samtykkeskjema (vedlegg nr. 2, s. 136) før selve dybde intervjuet i forbindelse med at de allerede har sagt ja til å delta i et stort Mixed Method forskningsprosjekt.

#### 4.8 Forskningsetiske overveielser/ forskningsetikk.

Prosjektet søkte om godkjenning til Regional komité for medisinsk og helseforskningsetikk og Norsk senter for forskningsdata (NSD). Studien vil bli utført i tråd med Helsinki-erklæringen 53, og deltakerne fikk /får muntlig og skriftlig informasjon om at deltakelse er frivillig, at alle data vil bli behandlet konfidensielt, og at de når som helst kan trekke seg fra studien uten noen individuelle konsekvenser (World Medical Association, 2018).

Prosjektplanen (vedlegg nr. 1, s.121), intervjuguide og samtykkeskjema ble sendt til REK våren 2018, og ble behandlet/godkjent i REK 19.04.2018. Prosjektstart ble satt til 01.05.2018, og har en foreløpig prosjektslutt dato den 31.12.2024. Det ble diskutert om prosjektet lå innenfor eller utenfor helseforskningsloven. På grunn av at man skal undersøke hvordan pasientene sine symptomer på stråleskader utvikler seg over en lengre tid, så vil prosjektet ligge innfor helseforskningslovens rammer (REK nord. Forskningsprosjekt HBOTstudien, 2018). Vedtak fra REK ble da at med hjemmel i helseforskningsloven §§ 2 og 10 så ble prosjektet godkjent (REK, 2018).

Etiske avgjørelser pågår gjennom hele studien, og det må alltid vurderes hvilke konsekvenser studien kan ha for intervjudeltakerne. Forskeren må også alltid tenke gjennom sin rolle som forsker og sykepleier og utvise varsomhet i nærheten mellom forskningsintervjuet og det terapeutiske intervjuet. Man må være oppmerksom på at forskningsintervjuet er en spesifikk faglig samtale med et ujevnt maktforhold mellom forskeren og intervjudeltakeren (Kvale & Brinkmann, 2015). Det er helt sentralt i medisinsk forskning at deltakerne blir informert om at det er frivillig å delta, hvilke konsekvenser det har for dem å være med på studien, samt hva som er studiens mål. Pasientene som ble forspurt om å delta i denne studien fikk både skriftlig og muntlig informasjon. De hadde mulighet til å stille spørsmål både om den delen som gjaldt utfylling av spørreskjema og intervjuforespørselen før de eventuelt takket ja til å delta. Det ble også klart presisert at deltakerne kunne trekke seg underveis/ved et senere tidspunkt hvis de ønsket det. Det ble også informert tydelig om at videre behandling ikke ville bli påvirket av om deltakerne valgte å takke nei til å være med på studien. Forsikring av konfidensialitet og

anonymitet i forhold til opplysninger som framkom både i de skriftlige spørreskjemaene og gjennom intervjuene ble gitt både skriftlig og muntlig til deltakerne. Innsamlede data i forbindelse med inklusjon av deltakere til studien, samt datasamling i forbindelse med intervjuer blir lagret på server som tilhører UIB. Det er kun vi som er tilknyttet studien som har tilgang til disse dataene. Avtale om bruk og publisering av data ble signert i forkant (vedlegg nr. 4, s.143). Navn på deltakere blir anonymisert ved at alle blir gitt et løpenummer som ikke kan knyttes opp mot deltakerne. Under intervjusituasjonen ble det oppfordret til å ikke nevne navn/stedsnavn eller lignende som kunne identifisere deltakeren. Dersom dette likevel framkom i intervjuet så ble det slettet under transkriberingen av intervjuet.

#### 4.9 Analyse.

Hovedstrukturen i analysemetoden STC som er utformet av Malterud består av fire analysetrinn der trinn 1 er å først få et helhetsinntrykk. Trinn 2 består av å identifisere meningsbærende enheter, og i trinn 3 skal man sammenfatte/abstrahere innholdet i de enkelte meningsbærende enhetene. Trinn 4 går ut på å sammendra betydningen av innholdet (Holmegaard Hoven, 2016).

Jeg har forsøkt å følge analysemetoden til Malterud så konkret og trinnsvis som mulig da dette vil være mest begripelig for meg som nybegynner i å analysere og tolke forskningsmateriale, og for å kunne redegjøre for min vei i analyseprosessen. Det å utføre intervjuene selv, og deretter transkribere dem gav meg en tydeligere forståelse og dybde for hva som ble sagt av deltakerne. Pauser i samtalen ble markert med prikker, og latter eller gråt ble beskrevet i en parentes. Transkripsjonen var en svært tidkrevende prosess, men er en del av analyseprosessen der man skal ivareta meningsinnholdet på en pålitelig måte gjennom ordrett beskrivelse. Når man oversetter fra lyd til tekst kan det skje en filtrering som fører til at mening kan gå tapt. Det er derfor viktig at lydsamtalene omsettes til tekst på en måte som gjør det håndterbart og tilgjengelig for videre analyse av materialet. Transkriberingen ble utført så fort som mulig etter intervjuet, og ble gjennomgått flere ganger for å sikre nøyaktig fremstilling og lojalitet mot kildematerialet. For å få et helhetsinntrykk av de transkriberte intervjuene ble de lest flere ganger for å få tak i betydningen. For å klare dette må man være åpen nok til å tillate teksten å «snakke» til oss, og bli berørt og beveget av den. Dette kalles ofte for den naive forståelsen. Forskeren skal alltid ta stilling til sin betydning når det gjelder

egen rolle og posisjon gjennom alle leddene i forskningsprosessen (Malterud, 2011, s. 91). Transkripsjonen må deretter kodes til mindre elementer, og man veksler mellom deltakernes beretninger, og egen fortolkning av disse beretningenes betydning. Det er viktig å reflektere over at verdier, fordommer og forutsetninger vil farge den måten forskeren framskaffer og tolker sine forskningsdata, og møter sine deltakere.

I kvalitative studier krever målsetningen om helhetstenkning at forskeren utviser lojalitet til deltakernes direkte utsagn og meninger. Deltakerne vil på sin side også være fortolkere, i den forstand at de forsøker å forstå bakgrunnen for de spørsmålene som blir stilt dem i intervjuet (Malterud, 2011). Når man abstraherer innholdet i de meningsbærende enhetene deles de inn i undergrupper og grupper. Hovedtemaene, undergruppene og gruppene blir oppsummert og reflektert over i forhold til forskningsspørsmålet i studien, og betydningen sammenfattes deretter gjennom kritisk refleksjon der vi reviderer, utvider og utdyper vår bevissthet (Lindseth & Norberg, 2004). Sitater fra den transkriberte teksten blir inkludert for å underbygge de identifiserte temaene som har framkommet gjennom analysen, for dermed å sikre empirisk evidens (Malterud, 2011).

#### *4.9.1 Analyseprosessen.*

Analyseprosessen skal sikre at vitenskapelig kunnskap blir sett i sammenheng med de teoretiske perspektivene, samt at overveielsene en gjør om relevans, refleksjon og validitet er forankret i en systematisk gjennomgang (Malterud, 2002). Den kontinuerlige analyseprosessen i studien var preget av undring, tolkning og refleksjon. Som debutant innen forskning var dette en utfordrende prosess for meg. Innsamlingen av de kvalitative dataene gav store mengder med informasjon, og dette førte til at analysearbeidet ble mer tidkrevende enn forutsett. Det ble til sammen laget 7 tabeller for å holde oversikt og lettere kunne bevege seg fram og tilbake i analysearbeidet.

### **Analysetrinn 1.**

I det første analysetrinnet tok jeg sikte på å bli godt kjent med datamaterialet ved å lese intervjuene flere ganger og eventuelt lytte til opptaket der det var nødvendig. Innenfor den hermeneutiske forståelsen er det et viktig prinsipp at for å forstå en tekst så må man være villig til å høre etter hva den har å si. Ved å lese nøye gjennom materialet flere ganger fikk jeg

nye inntrykk og flere perspektiver. Jeg forsøkte deretter å danne meg et helhetsbilde og se etter erfaringer eller kunnskap som kunne utvikles videre til foreløpige temaer basert på problemstillingen. I denne fasen var også intervjuguiden et viktig hjelpemiddel for å se om jeg kunne finne informasjon om eventuelt andre temaer enn de jeg hadde tatt utgangspunkt i. Jeg stilte spørsmål til datamaterialet basert på min tidligere kunnskap, erfaring og forforståelse, og søkte etter svar på det jeg i utgangspunktet var nysgjerrig på, og om det var noe som var nytt eller uventet som fremkom. Ifølge Malterud (2017) skal man her prøve å finne fire til åtte temaer som foreløpig trer fram fra materialet, men det skal ikke systematiseres. Jeg noterte underveis tema eller inntrykk jeg fant som pekte seg ut, eller som gikk igjen i intervjuene. Det ble til slutt åtte foreløpige og intuitive temaer som representerte et første trinn i organiseringen. Disse ble brukt når jeg skulle gå videre til trinn 2.

- Uforutsigbar hverdag
- Senskadene medfører store plager
- Senskadene hemmer meg i å ha et sosialt/aktivt liv
- Lite informasjon om senskader fra helsevesenet
- Fastlegen har lite kunnskap om senskader
- Å unngå situasjoner
- Viktig med åpenhet for å motvirke skam
- Seksuallivet blir vanskelig.

### Utdrag fra tabell 1

Tabell 1.

Meningsbærende enheter. Inndelt i tema etter farge.	Sammenfattet meningsenhet.	Foreløpige temaer fra trinn 1.
<p>Ja riktig, men etterpå så merket jeg at- å ja et det dette som skal plage oss nå. Og så begynte dette her med blødningene i baken, og det har vært veldig plagsomt.»</p> <p>«Noen dager er det ikke noen ting, plutselig en dag så rant det gjennom så det kom i buksa og alt sammen. Det var så ubehagelig, så stort sett går jeg med papir i baken hele tiden, for en dag er det ikke noe, men dagen etterpå kan det være noe hele tiden.»</p> <p>«Jeg føler også at avføring og sånt kan komme litt sånn ukontrollert etter dette her, så det er, det styrer litt av livet mitt. Nei, du går og tenker på dette hele tiden og ser om man kan være med på det liksom, og kan jeg gjøre det?»</p> <p>Men når jeg ber folk til lunsj og sånt, og jeg blir sittende der ute, da er det så som så vet du (ler). Det blir selvbetjening, gjør hva dere vil, jeg kan i hvert fall ikke gjøre noe, så det er komiske situasjoner oppi det hele</p>	<p>Det er veldig plagsomt med blødningene fra baken.</p> <p>Det er ubehagelig at det kan blø gjennom buksen. Bruker derfor papir underbuksen.</p> <p>På grunn av stråleskaden kan avføringen komme litt sånn ukontrollert. Du går og tenker på det hele tiden, og må tenke over hva man kan være med på og hva man kan gjøre. Det styrer litt av livet mitt.</p> <p>Når jeg ber folk til lunsj og blir sittende på toalettet, da er det så som så. Det blir selvbetjening, gjør hva dere vil, jeg kan i hvert fall ikke gjøre noe. Det er komiske situasjoner oppi det hele.</p>	<p>Uforutsigbar hverdag.</p> <p>Senskadene medfører store plager.</p> <p>Senskadene hemmer meg i å ha et sosialt/aktivt liv.</p> <p>Lite informasjon om senskader fra helsevesenet.</p> <p>Fastlegen har lite kunnskap om senskader.</p> <p>Å unngå situasjoner.</p> <p>Viktig med åpenhet for å motvirke skam.</p> <p>Seksuallivet blir vanskelig.</p>



## **Analysetrinn 2.**

I det andre trinnet påpeker Malterud (2017) at man bør prøve å finne tre til fem reviderte foreløpige temaer som igjen skal danne et grunnlag for det hun kaller kodegrupper. Disse bør man ha i bakhodet når man skal identifisere meningsbærende enheter som har kunnskap om ett eller flere av temaene man fant i trinn 1. Først gikk jeg systematisk gjennom tekstene og prøvde å finne og identifisere de naturlige meningsbærende enhetene slik intervjudeltakerne uttrykte dem. Meningsbærende enheter er tekstdeler som eventuelt kan gi svar på forskningsspørsmålet og/eller problemstillingen. Eventuell irrelevant tekst ble her skilt bort, og relevant tekst ble sortert videre. En utvelgelse av de meningsbærende enhetene ble gjort ved å se etter noe som overrasket eller som var annerledes, og ved hjelp av en kontinuerlig prosess mellom å se delene og helheten ble flere temaer undersøkt, utprøvd og utformet. Jeg uthevet all tekst som fortrinnsvis bar med seg innhold om et eller flere tema fra det første trinnet, og som hadde sammenheng med problemstillingen.

Deretter ble de meningsbærende enhetene fargekodet og merket etter hvilket emne eller tema jeg mente de kunne passe inn under, og jeg noterte og leste om igjen flere ganger deltakernes svar og refleksjoner for å sortere disse og organiserte dem inn i tabeller. Allerede på dette stadiet kunne jeg se at noen av temaene jeg hadde kategorisert tidligere var ganske like, og egnet til å bli sammenslått. Hele tiden prøvde jeg å ha problemstillingen i bakhodet for å se om utsagnene var relevante og om de gav svar på det jeg ønsket å vite mer om. Underveis justerte jeg temaene til mer presise grupper, og forsøkte å finne fenomener som kom innunder omtrent sammen klasse. Tema som var beslektet ble gruppert sammen for å danne kodegrupper. Tekstbitene som hadde noe til felles, ble deretter samlet under sin tilhørende kodegruppe.

Ved å gå fra temaer til koder i andre trinn av analysen blir målet å organisere den delen av materialet man ønsker å studere nærmere. Jeg forsøkte å systematisere de meningsbærende enhetene gjennom å klassifisere og kode dem i sammenheng med temaene. Jeg skrev også sammenfatninger av noen meningsbærende enheter for å konkretisere og belyse meningen i dem. Deretter utarbeidet jeg en tabell for å få en god oversikt over klassifiseringen og temaene. Kodegruppene ble også justert underveis i dette arbeidet. Jeg beholdt fargeklassifiseringen fra det første trinnet for å lettere kunne gå tilbake å se hvis det var noe

jeg var usikker på. Jeg gjorde også en del klipp og lim mellom de tre tabellene jeg hadde laget så langt for å gjøre det mest mulig oversiktlig. Til slutt endte jeg opp med fem kodegrupper:

- Senskadene fører til en uforutsigbar og usikker hverdag.
- Senskadene gir store fysiske og psykiske plager/påkjenninger.
- Senskadene hemmer meg i å ha et sosialt og aktivt liv.
- Informasjon om senskader fra helsevesenet, og kunnskap om dette blant fastleger.
- Åpenhet om senskader (for å motvirke skam), unngå situasjoner.

### Utdrag av tabell 3.

**Tabell 3. Analyse. Kodegrupper til trinn 2. Systematisere tekstbiter under kodegrupper**

Foreløpig tema – 8 stykker.	Sammenfattede meningsenheter	Kode grupper (3-5). 5 stykker	Sammenfattede meningsenheter under kodegruppe (slått sammen)	Subgrupper (2-3) Intuitive forslag.
Uforutsigbar hverdag	<p>På grunn av stråleskaden kan avføringen komme litt sånn ukontrollert. Du går og tenker på det hele tiden, og må tenke over hva man kan være med på og hva man kan gjøre. Det styrer litt av livet mitt</p> <p>Må hele tiden være et sted der jeg vet at det er et toalett i nærheten, jeg må være OBS.</p> <p>Tarmen er helt uforutsigbar med hensyn til toalettbesøk. Det kan være sånn at det er snakk om sekunder før jeg må på do</p> <p>Man lever nå i dag, og var derfor ikke forberedt på at det skulle komme så lenge etterpå.</p> <p>Har akseptert at sånn er det, og da må man finne best mulige løsninger ut fra den situasjonen man er i. Det er ikke dermed sagt at jeg fornekter de utfordringene jeg har.</p> <p>Blødningene gjør at jeg blant annet ikke tør å dra på hytten. Må være i nærheten av et sted der de kan legge inn et kateter hvis urinrøret blir tettet igjen av koageler.</p> <p>Må alltid tenke på hvor nærmeste legevakt er så jeg kan få hjelp til å legge inn kateter. Det har redusert min livskvalitet.</p>	Senskadene fører til en uforutsigbar og usikker hverdag		<p>Må hele tiden tenke over hva man kan være med på, og hva man kan gjøre.</p> <p>Det styrer livet at avføringen kan komme ukontrollert.</p> <p>Må alltid være i nærheten av et toalett. Det står om sekunder</p> <p>Akseptere at sånn er det. Finne løsninger ut fra situasjonen man er i.</p> <p>Må være i nærheten av et sted de kan hjelpe.</p> <p>Alltid tenke på hvor er</p>

### Analysetrinn 3.

I det tredje trinnet fortsatte jeg arbeidet med å sammenfatte de enkelte kodegruppene, og videre dekontekstualisering (ta deler fra datamaterialet ut av det den originale sammenhengen) med tanke på det opprinnelige datamaterielt som forelås. Her ble mye tid brukt på å identifisere meningsbærende enheter som svarte på problemstillingen, og hvilke

som ikke gjorde det, og de som ikke gjorde det ble fjernet. Ved å gjennomgå hver enkelt meningsbærende enhet innenfor hver kodegruppe ble disse omskrevet så det konkrete innholdet ble til en abstrakt mening, også kalt kunstig sitat. Kondensatet skal være et arbeidsnotat som skal være utgangspunkt for presentasjonen av resultatet i analyseprosessens fjerde trinn (Malterud, 2011, s. 106).

Flere steder ble det nødvendig å omkode teksten på nytt. Da måtte jeg lese den aktuelle tekstdelen flere ganger for å kvalitetssikre og samtidig forsikre meg om at min forforståelse ikke hadde påvirket kodingsprosessen. De tolkningene som jeg utførte underveis, ble bedømt utifra de ulike delene i deltakernes fortellinger. Her hadde jeg virkelig følelsen av være i den hermeneutiske sirkel – i en konstant bevegelse mellom helhet og del.

#### Utdrag av tabell 4. Tabell 4. Kodegrupper til subgrupper, deretter kondensater.

Kodegruppe (5stk)	Subgruppe (15 stk)	Meningsbærende enheter under subgruppen.	Kondensat (kunstig sitat) av de meningsbærende enhetene under subgruppen.
En uforutsigbar og usikker hverdag.	Lite kontroll over livssituasjonen.	<p>På grunn av stråleskaden kan avføringen komme litt sånn ukontrollert. Det styrer litt av livet mitt.</p> <p>Tarmen er helt uforutsigbar med hensyn til toalettbesøk. Det kan være sånn at det er snakk om sekunder før jeg må på do.</p> <p>Må hele tiden være et sted der jeg vet at det er et toalett i nærheten, jeg må være OBS.</p> <p>Har akseptert at sånn er det, og da må man finne best mulige løsninger ut fra den situasjonen man er i. Det er ikke dermed sagt at jeg fornekter de utfordringene jeg har.</p> <p>Blødningene gjør at jeg blant annet ikke tør å dra på hytten. Må være i nærheten av et sted der de kan legge inn et kateter hvis urinrøret blir tettet igjen av koageler.</p> <p>Tør ikke å reise bort lenger enn at det er mulig å komme til et sykehus eller et annet sted som kan hjelpe.</p> <p>Det viste seg at det var resturin igjen i blæren min etter jeg hadde tømt den, så jeg måtte derfor lære meg å kateterisere meg selv.</p>	<p>Jeg må hele tiden være et sted der jeg vet at det er et toalett i nærheten. Jeg må alltid være OBS.</p> <p>Stråleskaden gjør at avføringen kan komme litt sånn ukontrollert. Tarmen min er blitt helt uforutsigbar når det kommer til toalettbesøk, det kan være snakk om sekunder innen jeg må rekke til toalettet. Jeg føler at det styrer livet mitt.</p> <p>Jeg tør ikke å reise bort lenger enn at det er mulig å komme til et sykehus eller et annet sted som kan hjelpe meg. Jeg må være i nærheten av et sted de kan legge inn et kateter hvis urinrøret blir tettet igjen på grunn av koageler. Blødningene gjør at jeg derfor blant annet ikke tør å dra på hytten.</p> <p>Det viste seg også at jeg hadde resturin igjen i blæren min etter jeg hadde tømt den, så jeg måtte derfor lære meg å kateterisere meg selv.</p> <p>Jeg fornekter ikke de utfordringene jeg har med tanke på senskadene, men har akseptert at det er sånn det er, og da må man finne best mulige løsninger utifra den situasjonen man er i.</p> <p>-----</p>

Deretter ble de meningsbærende enhetene som var gruppert i kodegrupper, sortert videre inn i femten forskjellige subgrupper som ifølge Malterud er en analyseenhet (Malterud, 2011, s. 106). Under denne prosessen måtte flere koder slås sammen med andre da det viste seg at disse omhandlet samme aspekt. Hver gang koder ble endret, ble disse sjekket opp mot meningsbærende enheter for å ikke utelate noe. Innenfor de enkelte subtema gruppene fant jeg

ulike nyanser og områder som beskrev forskjellige aspekter. Man må hele tiden være bevisst på at man skal representere deltakerne i studien, og helst uttrykke seg så nært som mulig det som ble sagt i intervjuet. Kondensatet (kunstig sitat) skal ved hjelp av sammenfatning gjenspeile informantens ord fra de meningsbærende enhetene. Her begynte jeg først med et sitat/meningsbærende enhet som jeg syntes representerte den aktuelle subgruppen på en god og beskrivende måte, og bygget deretter de andre meningsbærende enhetene rundt denne. Det var en krevende oppgave å skulle finne ord og en utforming som beskriver materialet på en tilfredsstillende måte i kategoriene. Jeg ønsker å få mest mulig av funnene i materialet fram, og mye oppleves som viktig. Jeg begynte også å utfordre teksten på hvilke omsorgsvitenskapelige begreper som framkom i materialet under de forskjellige kategoriene. Jeg måtte stadig søke tilbake til problemstillingen og spørre om hva jeg skal se etter for å svare på den. Ved å fortette den sentrale meningen videre framkom fem hoved kategorier:

1. En uforutsigbar hverdag innebærer behov for planlegging og trygghet.
2. De fysiske senskadene medfører psykiske påkjenninger.
3. Kroppen er ikke som før, et mindre aktivt og sosialt liv.
4. Å bli tatt på alvor (sett og hørt) i samhandling med helsepersonell, og ved oppfølging etter behandling.
5. Åpenhet om senskader kan motvirke skamfølelse.

#### Utdrag av tabell 6.

**Tabell 6. Oversikt over kategorier. Analyse. Sammenfatning av det sentrale meningsinnholdet fra kodegruppen med utg. pkt. i kondensatene fra subgruppene.**

1.	<u>Åpenhet om senskader kan motvirke skamfølelse</u>
Under denne kategorien har subgruppene: -Et tabubelagt tema, åpenhet motvirker skam, -Det er en del av meg, å akseptere meg selv, og -Naturlig og direkte informasjon, blitt slått sammen. Denne kategorien framkom som et litt overraskende funn under analyseprosessen, da emnet skam ikke var innbefattet eller noe som ble spurt om konkret i intervjuene.	
Deltakerne framhever her at det ikke er mange som vet om hvilke problemer og plager som kan oppstå som senskader etter strålebehandling. Spesielt en deltaker påpekte at det er av stor betydning at man er åpen om senskader og snakker om dette. Særlig plager som medfører seksuelle utfordringer og skader i tarmen er vanskelige emner å ta opp, og det er tabubelagte temaer. Dette fører til at man unngår situasjoner, og man må være bevisst på at man prøver å finne løsninger som kan fungere i sin individuelle situasjon. At man er åpen om de problemene man har gjør ting lettere, og hvis man har situasjoner man er redd for eller vil unngå så bør man prøve å utfordre det.	

#### **Analysetrinn 4.**

Med utgangspunkt i de utvalgte sitatene og kondenserte tekstene som ble omformet til en fortettet tekst, formidler temaene og kodegruppene synspunkter og beskrivelser som vil fremkomme i resultatene i forskningsprosjektet. Her skal kunnskapen fra kodegruppene og subgruppene sammenfattes, og man skal formidle hva materialet forteller om de utvalgte kategoriene i henhold til studiens problemstilling (Malterud, 2011, s. 107).

Her ble bitene som jeg plukket fra hverandre i de tidligere trinnene satt sammen igjen på en ny og annerledes måte, noe som førte til fornyet perspektiv på noe av materialet. Med sitater fra den transkriberte teksten, og kondensater fra ulike kodegrupper skrev jeg en sammenfatning under de fem kategoriene jeg hadde kommet fram til, som danner grunnlaget for de analytiske tekstene som vil formidles under resultatene. De fem utvalgte hovedkategoriene ble igjen vurdert opp mot den opprinnelige sammenhengen som resultatene var hentet ut fra, og videre konkretisert inn i to hovedtema for å kunne formidle på en oversiktlig måte de utvalgte funnene som tilhører problemstillingen.

#### *4.9.2 Hovedkategorier av funnene*

Det første hovedtemaet favner funnene som gikk under kategoriene:

- En uforutsigbar hverdag innebærer behov for planlegging og trygghet.
- De fysiske senskadene medfører psykiske påkjenninger.
- Kroppen er ikke som før, et mindre aktivt og sosialt liv.

Hovedkategorien her ble utformet i:

**Senskadene omfatter kroppslige lidelser som påvirker helsen og livssituasjonen både fysisk, psykisk og eksistensielt.**

Det andre hovedtemaet beskriver funnene som omhandlet kategoriene:

- Å bli tatt på alvor (sett og hørt) i samhandling med helsepersonell, og ved oppfølging etter behandling.
- Åpenhet om senskader kan motvirke skamfølelse.

Hovedkategorien her ble:

**En åpen og direkte kommunikasjon der aksept og bekreftelse av plagene som senskader etter strålebehandling medfører, kan motvirke skam samt øke følelsen av verdighet.**

Funnene er deler av materialet, og jeg gikk mange runder med materialet før jeg fikk et helhetlig og klart oversiktsbilde av de funnene som blir presentert. Jeg forsøkte også å finne utdrag eller uttalelser i materialet som eventuelt kunne motsi eller være motstridende til funnene i studien. Avsnittene som blir konkretisert i resultatene blir gjenfortalt på vegne av deltakerne, og den analytiske teksten representerer funnene.

#### 4.10 Validitet.

Det at forsker er nybegynner innenfor kvalitativ forskning kan være en svakhet ved denne studien, men kan også være en fordel da jeg ikke er fastlåst i forskningstradisjoner eller oppfatninger som kan snevre inn perspektiver og forståelsen. Validering av funnene i oppgaven ble gjennomført ved å rekontekstualisere funn og resultater opp mot det autentiske datamaterialet, og lete etter data som eventuelt kunne motsi den konklusjonen som fremkom i analyseprosessen. Ifølge Malterud (2011) vil som oftest både datasamlingen, analysen, tolkningen og presentasjon av resultatene være påvirket av forskerens egen person, og det er et mål i kvalitativ forskning å bruke dette mangfoldet til å erkjenne at det finnes flere plausible versjoner av kunnskapen. Den interne gyldigheten omhandler hele forskningsprosessen for å kunne påse at funnene er pålitelig og troverdige. Som forsker må man alltid vurdere validiteten i forhold til hva studien sier noe om, og om kunnskapen er generaliserbar (Malterud, 2011). Innspill underveis av veileder har vært nyttige bidrag for å forholde seg kritisk til egne fortolkninger av mine funn i analysedelen.

#### 4.11 Reliabilitet.

Kunnskapsutvikling handler om å finne fram til relevante versjoner som relativt beskriver den virkeligheten vi ønsker å vite mer om. Metoden man bruker skal representere en aktuell vei til kunnskap for å belyse problemstillingen, og resultatene skal gi tilstrekkelig gyldige svar på vårt spørsmål. I denne studien har valg av analysemetode, samt en detaljert beskrivelse og forklaring av den trinnvise gangen i analyseprosessen bidratt til åpenhet og troverdighet rundt

de funnene som framkommer i oppgaven. Det er ønskelig med høy reliabilitet av intervjufunnene, dette for å motvirke tilfeldige subjektivitet, men en for sterk fokusering på reliabilitet kan samtidig hemme kreativ tenkning og allsidighet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276). Reliabilitet i kvalitativ forskning kan være vanskelig da det ikke brukes strukturerte teknikker for innsamling av data. Forskerens subjektivitet setter grenser for metoden, men det er ikke full sannhet som er formålet for studien, men å vise differanser og nivåer i forståelsen av deltagerens opplevelser. Det viktigste virkemiddelet for å støtte en kvalitativ studies reliabilitet er å gi leseren innsikt i forutsetningene i forskningsprosessen (Malterud, 2011).

## 5.0 Funn/Resultater

I dette kapittelet vil jeg presentere funn som fremkom i intervjuene, og disse presenteres ut fra deltakernes utsagn om deres opplevelser av å leve med senskader, og deres beskrivelser av sin livssituasjon. Etter at funnene var blitt analysert, bearbeidet og kategorisert, ble de sortert inn i to hovedtema:

### Hovedtema 1 med 3 undertema.

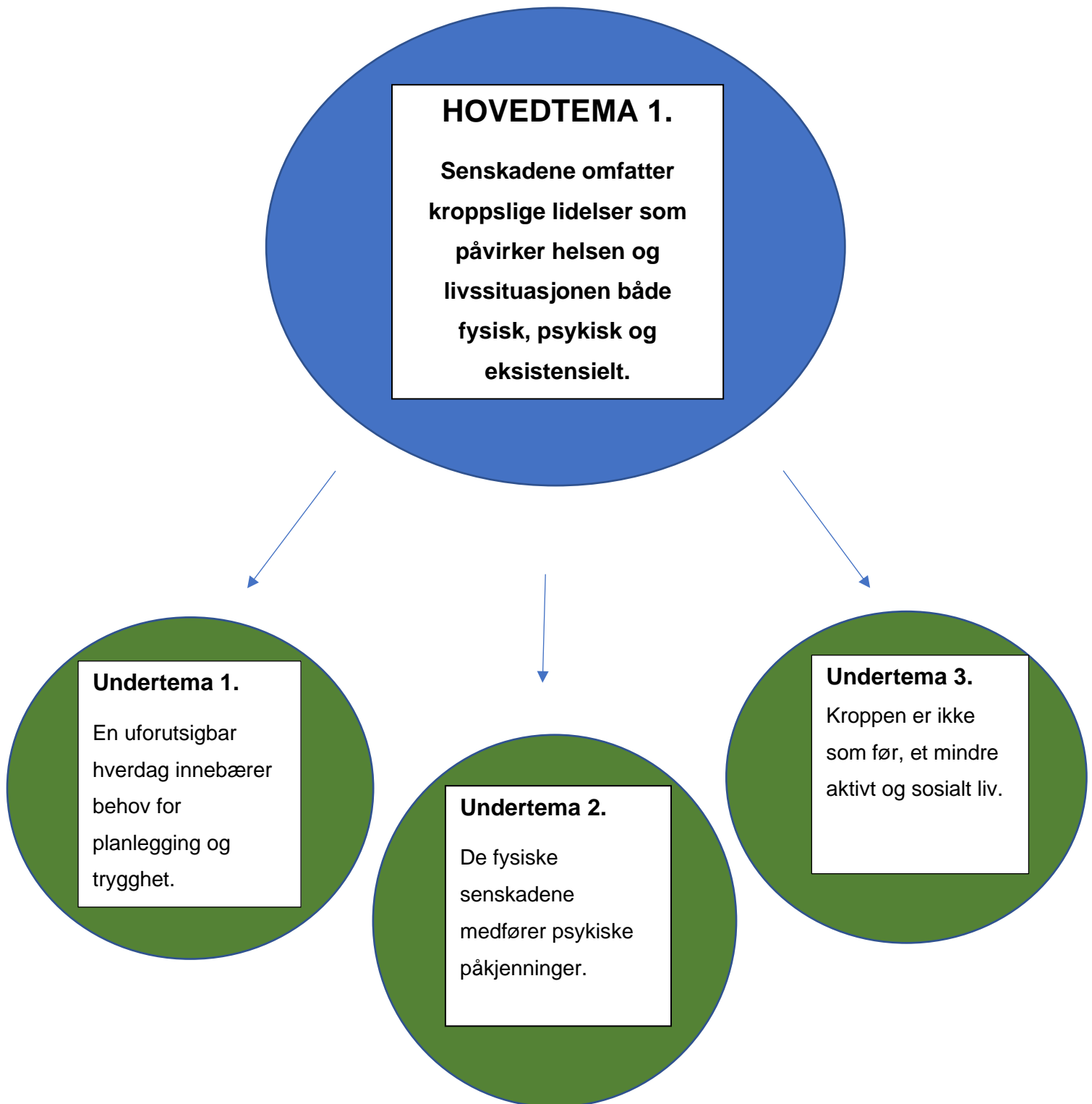
### Hovedtema 2 med 2 undertema.

Sitater er hentet fra intervjuene med deltakerne, og avdekker deres synspunkter om hvordan senskader etter strålebehandling påvirker deres hverdag og livssituasjon. Deltakerne gav i intervjuene på eget initiativ uttrykk for at møter med helsepersonell under/etter strålebehandlingen, og oppfølgingen i ettertid av behandlingen har bidratt til stort sett negative opplevelser. Dette ble derfor et viktig punkt å ta inn i resultatdelen, og i den senere drøftingen av resultatene. Noen av erfaringene til deltakerne fremstår som sammenfallende, mens andre fremstår som individuelle opplevelser. Det er den enkeltes individuelle beretning som er viktig, og alt det deltakerne forteller fremstår som verdifullt. Min forforståelse ble også utfordret ved at deltagerne tok opp og kom inn på tema som jeg ikke hadde forutsett før intervjuene.



## 5.1

## HOVEDTEMA 1.



Senskadene omfatter kroppslige lidelser som påvirker helsen og livssituasjonen fysisk, psykisk og eksistensielt.

Heldigvis er det stadig flere kreftpasienter som lever lenge etter diagnosen og behandlingen, men dessverre kan prisen for forlenget overlevelse være utvikling av plagsomme seneffekter som kan redusere funksjonsnivå, arbeidsevne og livskvalitet. Mange av dem som har overlevd kreft kommer ikke tilbake til normalen, men til en forandret hverdag der de kan få ulike senskader og plager som kanskje vedvarer resten av livet. Deltakernes rike fortellinger om hvordan senskadene påvirker dere livssituasjon gir oss i denne studien informasjon som helsepersonell trenger for å kunne ivareta denne pasientgruppen på en slik måte at de bedre kan mestre hverdagen. Resultatene viser at mange får en forringet livskvalitet på grunn av luft- og avføringslekkasje, urinlekkasje, diaré, blødninger, smerter og problemer relatert til seksuallfunksjon. Belastningen ved disse kroppslige lidelsene kan medføre psykiske lidelser som bekymring, uvisshet, angst og uro. Mange opplever tap av kontroll over kroppen sin, og må tilrettelegge hverdagen etter senskadene. Dette kan medføre at flere har en opplevelse av isolasjon og ensomhet. Deltakerne synes det er viktig at folk flest vet hva senskader etter strålebehandling kan medføre. Som pasienter trenger de en omsorg fra helsepersonell som forstår at behandlingen ikke er over når pasienten er ferdig med strålebehandlingen.

Hovedtema 1 omfatter hvordan deltakerne opplever og beskriver sammenhengen mellom sine psykiske symptomer og fysiske senskader, og hvordan dette påvirker deres oppfatning av egen helse/uhelse.

Dette første hovedtemaet ble kategorisert i tre undertema:

1. En uforutsigbar hverdag innebærer behov for planlegging og trygghet.
2. De fysiske senskadene medfører psykiske påkjenninger.
3. Kroppen er ikke som før, et mindre aktivt og sosialt liv.

### 5.1.1 En uforutsigbar hverdag innebærer behov for planlegging og trygghet.

Deltakerne i denne studien beskriver alle en hverdag som oppleves som lite forutsigbar, og som krever at man må tilpasse dagene etter hvor mye senskadene affiserer dem. De påpekte at senskadene styrer livet deres, og legger begrensninger på hva de kan gjøre. Av de seks deltakerne som ble intervjuet var det to som hadde plager i forbindelse med tarm, og to som hadde plager fra blære. To av deltakerne hadde en mer sammensatt smerteproblematikk på grunn av microfrakturer i bekkenskjelettet, i tillegg til tarm og urinveisplager. De gav alle uttrykk for at senskadene fører til en redusert og vanskelig livssituasjon der hverdagen må planlegges etter hvordan dagsformen deres er. En deltaker beskrev det å skulle reise til Bergen med fly for å få HBOT som vanskelig. Han var nervøs under hele reisen for at urinrøret skulle tette seg på grunn av koageler, og bekymret seg svært over hvor han kunne få hjelp hvis dette skulle skje. Samme deltaker fortalte at han må legge bånd på seg selv og være forsiktig med aktivitet, for å unngå å provosere fram blødninger. Han uttrykte stort ønske om å kunne være mer aktiv og for eksempel gå tur, for det torde han ikke nå. Deltakerne fremhever at de har et stort ønske om å kunne reise, og mange av dem var tidligere vant til å reise til utlandet på ferie, og på hytten sin. Det oppleves som en stor sorg og et tap at de ikke kan gjøre dette lenger på grunn av senskadene, spesielt i forbindelse med mage/tarm plager og blødningsplager som vanskeligjør å reise på tur. En av deltakerne påpekte:

*«Uforutsigbarheten i forhold til tarmen hemmer meg veldig sosialt. Jeg kan være på vei til en avtale og skal rekke buss eller båt, men må da altså på toalettet og der blir jeg sittende».*

*«Der vi bor er toalettene ofte langt unna, så jeg må planlegge.»*

Det å hele tiden måtte planlegge ned til minste detalj hvor man kan komme seg til et toalett, eller få hjelp hvis urinrøret skulle tette seg på grunn av koageler, oppleves som strevsomt og hemmende. Deltakerne beskrev hvordan de kroppslige plagene hindrer dem i å komme seg rundt og reise fritt der de ønsker. Noen av deltakerne påpekte at kroppen føles sårbar og utlevert i mange situasjoner da den ikke fungerer på en ønskelig og tilfredsstillende måte.

To av deltakerne sa:

*«Tør ikke å gå ut før jeg vet hvor toalettene er, og i hvilken retning jeg kan gå. Det er et reelt problem, det sitter ikke bare i hodet. Senskadene hemmer meg».*

*«Det har blitt veldig lite reising. Må vite alt på forhånd, det er plagsomt».*

En av deltakerne fortalte om en busstur der hun måtte veldig på toalettet, og vet da at det gjerne er snakk om svært kort tid før hun må være på toalettet, ellers går det galt. Hun beskriver at hun ble «shaky» og matt av redsel for å ikke komme på toalettet tidsnok. Hun fremhever at plagene fra tarmen gjør at hun ikke våger å reise på turer lenger. Det ble hos alle deltakerne uttrykt ønske om å kunne mestre og kontrollere senskadene i forskjellige hverdagssituasjoner. Når kroppen ikke fungerer som forventet oppstår følelser av maktesløshet. En av deltakerne bemerket at hun opplever avmakt over sin egen kropp, og streber etter å gjenvinne makt over kroppen sin. Det å bare ha noen sekunder fra hun føler at hun må ha avføring til hun må være på toalettet fordi hun ikke klarer å holde igjen oppleves som en stor belastning, og hun går rundt og bekymrer seg konstant. En av deltakerne presiserte:

*«Må hele tiden være et sted der jeg vet at det er et toalett i nærheten, jeg må være OBS.»*

*«Du går og tenker på det hele tiden, og må tenke over hva man kan være med på og hva man kan gjøre. Det styrer litt av livet mitt.»*

En annen av deltakerne med samme problemstilling uttrykte:

*«Mister kontrollen over når jeg må på toalettet og får vondt i magen. Når jeg må gå så må jeg straks, og det passer ikke alltid å bryte opp.»*

*«Dette styrer hverdagen veldig, og jeg våger meg for eksempel ikke på et teaterstykke.»*

En annen av deltakerne der blødninger i blæren var hovedproblemet påpekte:

*«Må alltid tenke på hvor nærmeste legevakt er så jeg kan få hjelp til å legge inn kateter. Det har redusert min livskvalitet.»*

*«Blødningene gjør at jeg blant annet ikke tør å dra på hytten. Må være i nærheten av et sted der de kan legge inn et kateter hvis urinrøret blir tettet igjen av koageler.»*

*«Tør ikke å reise bort lenger enn at det er mulig å komme til et sykehus eller et annet sted som kan hjelpe.»*

Livssituasjonen forandres på flere måter. En av deltakerne påpekte at det å oppleve tap av spontanitet og impulsivitet, og å måtte planlegge alle handlinger, aktiviteter og gjøremål medfører at man bruker mye tid og krefter på dette. Dermed får en mindre overskudd til andre ting. En av deltakerne framhevet dette slik:

*«Blir fort sliten, det har jeg ikke vært før. Prøver å være med som normalt i hverdagen, men merker på hele kroppen at den ikke er sånn som den har vært.»*

### *5.1.2 De fysiske senskadene medfører psykiske påkjenninger.*

Man tar gjerne helsen og kroppen sin som en selvfølge inntil man opplever uhelse og forandringer i fortrolighet til sin egen kropp. Alle deltakerne påpekte at de følte at senskadene påvirket dem både emosjonelt og kognitivt, og at endringene i kroppens funksjonsevne medførte kroppslig ubehag og fremmedgjøring. En av deltakerne beskrev:

*«I starten syntes jeg det var veldig sårt og jeg gråt og sto der med trusen og følte meg så usexy og ukvinnelig, så lite feminin fordi man ikke klarer å komme seg på toalettet.»*

En annen deltaker uttrykte :

*«Man lever litt her og nå, og det går seg nok til tenker man. Det har egentlig blitt litt omvendt, for det er litt sånn psykologisk når du får disse blødningene.»*

*«Det er ubehagelig at det kan blø gjennom buksen. Bruker derfor papir i underbuksen.»*

Noen av deltakerne fortalte at de har også problemer med urge og/eller lekkasje fra urinblæren. Dette førte til at de måtte opp flere ganger om natten for å gå på toalettet, noe som resulterer i avbrudd av søvn og tretthet neste dag. En av deltakerne sa:

*«Å stå opp flere ganger om natten for å gå på toalettet gjør noe med søvnkvaliteten, og gjør at jeg kjenner meg sliten noen dager. Det forstyrrer også søvnen min totalt sett.»*

Mange av senskadene som oppstår etter strålebehandling mot bekkenområdet er forbundet med skam og er for mange vanskelig å snakke om, og erkjenne ovenfor både seg selv og andre. Deltakerne var ofte inntil temaet skam og skamfølelsen man opplevde ved å ikke kunne kontrollere kroppen. De skammer seg blant annet over at de ikke rekker fram til å gå på toalettet når avføringen presser på, og de lekker avføring i klærne. De synes også det er pinlig å måtte løpe raskt fra middagsbordet, eller fratre raskt ved andre sosiale aktiviteter når de får plutselig avføringstrang. Deltakerne var klar på at senskader etter strålebehandling mot bekkenfeltet ofte er forbundet med negative holdninger i samfunnet og kan gi utstøting og utenforskap, og igjen medføre redusert selvfølelse og nederlagsfølelse. En av deltakerne uttalte:

*«Opplever det som ekkelt disse problemene med tarmen.»*

*«Et av mine største ønsker er å få mer kontroll over tarmen.»*

En annen deltaker påpekte at:

*«Jeg fikk problemer med inkontinens etterpå. De sa det skulle ordne seg å gå over, men det gjorde det ikke.»*

En av deltakeren sa:

*«Tidligere unnskyldte jeg meg med at jeg ikke var i form, men jeg har nå måtte si at jeg ikke kan på grunn av senskadene»*

At behandling av sykdom kan medføre lidelse for pasienter er noe vi alle vet. Senskader etter strålebehandling mot bekken kan medføre mange fysiske plager, som igjen kan medvirke til sjelelig og åndelig lidelse. Det å redusere lidelsen til en kroppslidelse kan innebære at man fratras muligheten til å lindre sin lidelse, og dermed også mulighetene til vekst, utvikling og forsoning. En av deltakerne uttrykte:

*«kreftbehandlingen var jo ingenting, det er det etterpå som er et mareritt for veldig mange. Du har dem som blir frisk fra kreften, men hva blir dem frisk til? Men sånn er det, man lever og det er greit nok».*

En av deltakerne beskrev sammenheng mellom fysisk og psykisk lidelse slik:

*«Nesten hver gang vi har samleie så har jeg blødninger fordi slimhinnene er så såre og tynne. Det blir en sånn konstant påminnelse».*

En av deltakerne fortalte at det ikke bare er det psykiske stresset rundt det å ha en tarm som er totalt uforutsigbar, men at hun er plaget med store smerter under toalettbesøket, så mye at hun sitter og stønner på toalettet. Toalettbesøket kan tidvis vare i over en halvtime, og tømningen kan også foregå flere ganger i løpet av en dag. Så da går halve dagen med til toalettbesøk presiserer hun. Hun uttalte at den nedsatte fysiske tarmfunksjonen føltes som en funksjonshemning og tap av kroppskontroll.

### 5.1.3 Kroppen er ikke som før, et mindre aktivt og sosialt liv.

Alle deltakerne i studien snakket om hvordan senskadene hindret dem i å leve livet slik de ønsket å leve det. Deltakerne forklarte at erkjennelsen over at kroppen ikke fungerer som før berører både kropp og sinn. Det endrer måten kroppen erfares på, hvordan den fungerer i dagliglivet, men også kroppsopplevelsen forandrer seg. Inkontinens og det å ikke ha kontroll over de mest basale funksjoner er en stor belastning som medfører store praktiske og sosiale komplikasjoner. Tre av deltakerne sa at de hadde prøvd seg litt fram med egne strategier, for eksempel med forskjellige dietter for å se om dette kunne bedre tarmplagene. De påpeker at planlegging alltid er nødvendig ved forskjellige aktiviteter. Det kan dreie seg om å kartlegge hvor toalettene er, ikke spise før aktiviteter eller leggetid, og alltid ha et ekstra sett med klær, bind og våtservietter med seg selv. Felles for deltakerne med plager fra tarmen var at de eksplisitt beskrev at de alltid er bevisste på hvor toaletter er tilgjengelig, og at de hele tiden planlegger sine daglige aktiviteter utifra behovet for å ha et toalett i nærheten. Deltakerne beskrev at livsopplevelser og framtidsplaner nå må tilpasses eller faller bort, og en må lære nye mestringsmåter. De kvinnelige deltakerne fokuserte mest på den sosiale biten, at de ikke kan delta på arrangementer, være så aktive i forhold til barnebarn, gå lengre turer med venner, og også det å ikke kunne reise på ferie til utlandet ble trukket fram som et stort savn. De mannlige deltakerne snakket mer om savnet etter å reise på hytten, og det å kunne være mer fysisk aktiv. En av deltakerne beskrev dette slik:

*«Jeg er ikke den jeg har vært før. Føler det er hemninger som styrer litt av livet».*

En annen deltaker sa:

*«Jeg liker å gå på tur, men på grunn av stråleskadene i bekkenet har jeg hatt mye vondt».*

Deltakerne beskrev en følelse av å være fengslet i sin egen kropp, et fengsel som man ikke kan unnslipe. Det er kroppen som setter grenser og begrenser eksistensen i forhold til hva man vil og har mulighet til. Deltakerne opplever at senskadene kontrollerer livene deres og at de ikke kan planlegge noe i fremtiden. De lever med en usikkerhet om at tarm / smerte / blødningsproblemene raskt kan skifte fra å fungere greit til at symptomene ble store, noe som påvirket deres valg av aktiviteter fra dag til dag. En av deltakerne presiserte at:

*«Det går bra med blødningene så lenge jeg er veldig forsiktig, men vil gjerne kunne være aktiv igjen, og reise på hytten og gå på tur. Jeg savner det».*

En annen deltaker sa:

*«Uforutsigbarheten i forhold til tarmen hemmer meg veldig sosialt.*

*«Man skal jo være i aktivitet og trimme, men da må jeg passe på hvordan dette her med magen er. Det påvirker meg veldig, det gjør det».*

Deltakerne fremhevet at kroppen blir den som styrer hvordan dagen blir, og hverdagen inntar dermed en ny form. De beskrev vanskeligheter med å prøve å gjenfinne en ny identitet, og det at livet endres på så mange områder. De var også samstemte i at det sosiale livet er vanskelig å få til, og at de derfor ofte unngår sammenkomster og andre tilstelninger på grunn senskadene. Senskadene gav også deltakerne en følelse av det å bli stigmatisert, med andre ord at følelser av urett og skam blir påført deg av andre. Tre av deltakerne var veldig opptatt av at mangel på fellesskap kan føre til ensomhet og en følelse av å være utenforstående, noe som igjen påvirker en persons helse negativt. En av deltakerne påpekte:

*«Det er mange år siden jeg kunne være med på konsert når barnebarnet mitt spiller. Det er pinlig å reise seg opp like før barnebarnet skal spille og fly på do».*

*«Man blir veldig utrygg, og ønsker ikke å måtte reise seg innerst i rekken og gå på toalettet. Så det er ikke mange kirkekonsserter jeg har vært og hørt på».*

Senskadene fører dermed til en ond sirkel der deltakerne beskriver at de ikke tør å være med på reiser, aktiviteter, sosiale tilstelninger eller sammenkomster i frykt for å for å ikke rekke tidsnok til toalettet, eller redsel for at urinrøret skal tettet seg på grunn av blodkoagel.

Deltakerne angir at de ofte blir hjemme i stedet for å delta i ulike sosiale aktiviteter, fordi i hjemmet opplever de tryggheten ved å alltid være nær et toalett/nær et sykehus for de med blødningsplager. Dette medfører igjen mer isolasjon, mindre aktivitet og økt ensomhet. En av deltakerne sa:

*«Går heller hjem og spiser for der er jeg i trygge omgivelser. Er jeg i besøk så tar jeg så lite jeg kan uten å virke uhøflig».*

En av deltakerne presiserte at hun ikke ønsket at senskadene skulle styre livet hennes. Hun la stor vekt på at hun skulle håndtere de plagene senskadene medførte og innpasse dem i sin livssituasjon, ikke omvendt. Hun påpekte at det hadde vært en lang prosess å innfinne seg med at sånn var hennes situasjon nå, men følte at hun mestret dette psykisk på en god og aktiv måte.



*«Har akseptert at sånn er det, og da må man finne best mulige løsninger ut fra den situasjonen man er i. Det er ikke dermed sagt at jeg fornekter de utfordringene jeg har».*

*«Jeg prøver psykisk sett å ikke la senskadene styre meg i hverdagen».*

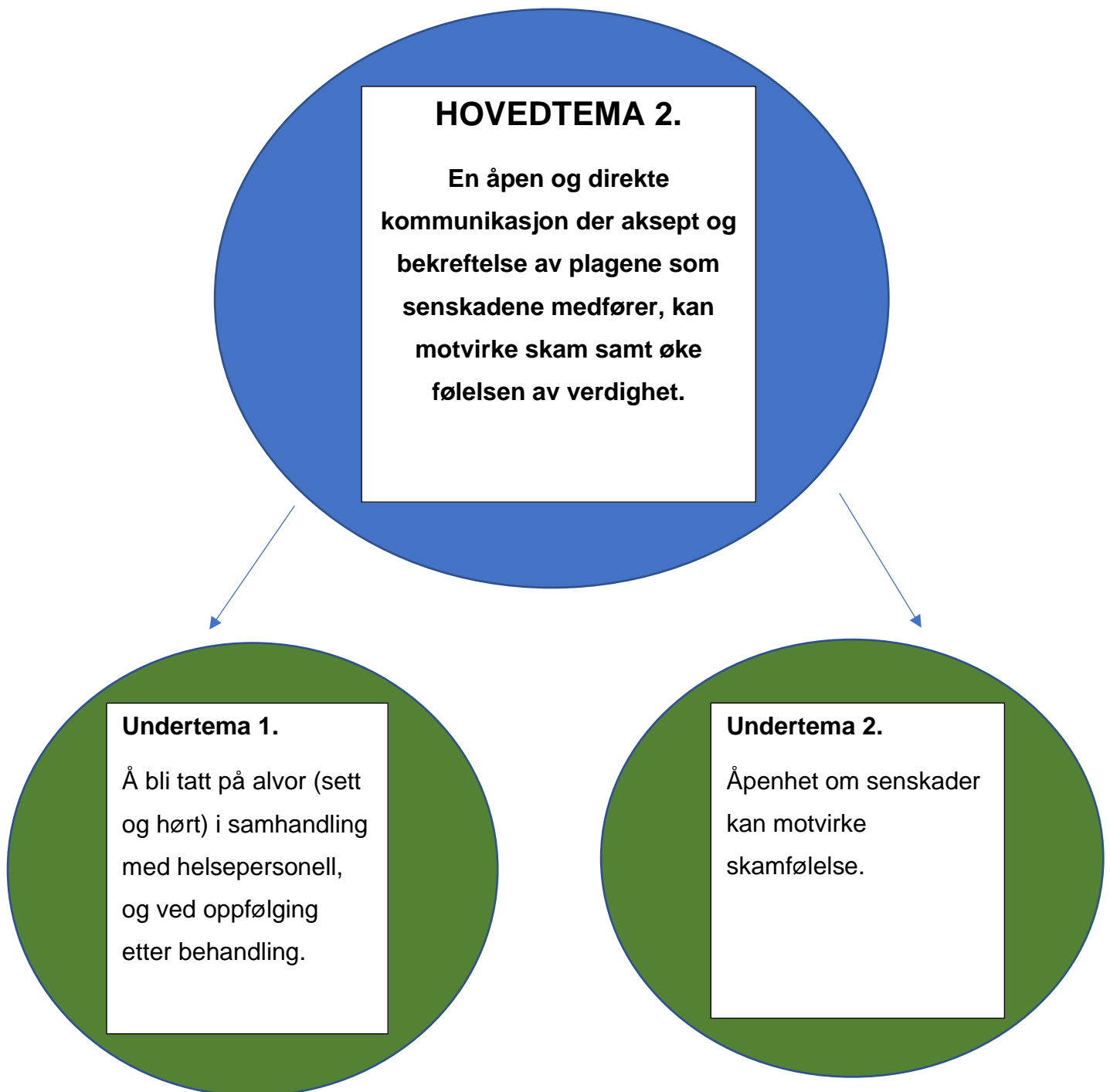
Deltakeren fortalte at hun aktivt ikke unngikk situasjoner der det kunne bli et problem at hun måtte på toalettet fort. Hun gikk turer på fjellet og i skogen, og hvis hun måtte på toalettet så satt hun seg ned bak et tre eller lignende. Hun var bevisst på at hun ikke ville bli isolert, og ikke la være å delta på aktiviteter på grunn av senskade problematikken. Hun laget seg egne strategier og brukte egne ressurser for å mestre den endrede livssituasjonen. Det å inneha en ny kroppslig fortrolighet i forhold til sine plager, og gjennom både kognitive og atferdsmessige anstrengelser klare å takle både de indre og ytre utfordringene og påkjeningene senskadene påførte henne, ble en viktig motivator for mestring.

*«Det kan bli et problem at jeg prøver å unngå situasjoner på grunn av mine problemer med tarmen, så jeg bestemte meg for å aktivt ikke unngå situasjoner».*

*«Hvis jeg må på toalettet på fjellet så finnes det alltid en busk. Da sitter jeg meg bak den busken. Da er det ikke noe problem, men jeg kunne fort laget et problem av det.».*

## 5.2

## HOVEDTEMA 2.



En åpen og direkte kommunikasjon der aksept og bekreftelse av plagene som senskadene medfører, kan motvirke skam samt øke følelsen av verdighet.

Senskadene som deltakerne i studien lider under er ofte knyttet til sårbare, skambelagte og tabubelagte temaer som gjør det ekstra vanskelig å være åpen om plagene senskadene medfører til både helsepersonell, og til menneskene rundt en. Hovedtema 2 omhandler deltakernes beskrivelser av møter med helsepersonell i forbindelse med sine senskader under/etter strålebehandling, og hvilken informasjon de har fått om sine senskader. Et annet sentralt funn under dette emnet er skamfølelsen som deltakerne trakk fram som en viktig komponent i deres livsverden. Hovedtema 2 er blitt inndelt videre i to undertema:

1. Å bli tatt på alvor (sett og hørt) i samhandling med helsepersonell, og ved oppfølging etter behandling.
2. Åpenhet om senskader kan motvirke skamfølelse.

*5.2.1 Å bli tatt på alvor (sett og hørt) i samhandling med helsepersonell, og ved oppfølging etter behandling.*

De fleste av deltakerne gav uttrykk for at de fikk lite informasjon om senskader etter strålebehandling fra helsevesenet/helsepersonell både i forkant og etterkant av behandlingen. Fastlegen som skal følge dem opp videre etter strålebehandlingen har ofte også lite kunnskaper om senskader. De følte på en opplevelse av å ikke bli tatt på alvor eller hørt når de på kontrollene i ettertid prøvde å ta opp plagene de sliter med. En av deltakerne sa:

*«På kontroll hver 3 måned tok jeg opp at jeg har vondt når jeg later vannet og andre problemer. Men ble ikke hørt og tatt på alvor - du får bare leve med det».*

En annen påpekte:

*«Jeg fikk ingen informasjon om senskader. Det har vært forferdelig dårlig. Jeg synes det er skammelig. Det er veldig lite opplysning å få om senskader».*

*Det legen sa var at man kunne bli sår rundt og i baken på grunn av strålingen, og det ble jeg. Men det var en bagatell i forhold til blødningene etterpå. Det var ingen som snakket om senskader etter strålebehandlingen, så jeg ble forskrekket når jeg begynte å blø. Det var en nedtur».*

Deltakerne presiserte at de ofte måtte være aktive selv for å finne informasjon om senskader, og hva som eventuelt kan hjelpe på plagene som har oppstått. De følte at de måtte «mase» på behandler for å bli fulgt opp, og at mye av hjelpen var basert på at deltakeren selv måtte komme med forslag til behandling av senskadene. Om dette sa deltakerne blant annet:

*«Det er litt opp til pasientene hvor mye de lokale sykehusene følger opp. Hvis ikke du spør så er de glad for at du ikke maser».*

*«Gynekologen kunne ikke gi meg noen svar på hva man kan gjøre med senskadene».*

*«Legene er ikke nok oppdatert om senskader, og de er ankeret i tiltakene. Der er det et hull å tette».*

Deltakerne snakket mye om hvor utilstrekkelig kunnskap spesielt fastlegen har om senskader etter strålebehandling, og at de er lite orientert om hvilke behandlingsmuligheter som finnes for dem som sliter med senskader. En av deltakerne presiserte at det er nok mye god vilje hos fastlegene, men at de sikkert har alt for mye de skal favne over, og ta tak i.

Senskadene gjør at det livet man hadde blir tatt fra en, og forstyrrer hele livssituasjonen på mange måter. Etter at pasienten er ferdig med strålebehandlingen hos spesialisthelsetjenesten er det fastlegen som overtar hovedansvaret for videre oppfølging. Avhengig av hvilken krefttype og behandling pasienten har hatt går man til kontroll på sykehuset med månedlige og etter hvert årlige mellomrom. Deltakerne var samstemte i at det er derfor av ytterst viktighet at fastlegen er oppdatert og innehar kunnskap om at mange får senskader etter strålebehandling, hvilke senskader som kan oppstå, og hvilke alternative behandlinger som finnes for disse skadene. En av deltakerne beskriver dette slik:

*«Er ikke imponert over fastlegene. Det må mer kunnskap om senskader inn hos fastlegene.*

*Kan ikke sitte og vente på at pasientene selv skal komme med forslag til behandling av senskader».*

Den samme deltakeren uttrykte bekymring for hvordan unge kvinner som får strålebehandling blir fulgt opp:

*«Det er hjerteskjærende å tenke på at disse unge med senskader kanskje heller ikke får hjelp av sin fastlege».*

En annen deltaker sa:

*«Fastlegen visste faktisk ikke om HBOT. Han hadde lært noe nytt den dagen».*

En av deltakerne i studien hadde positiv erfaring med en av legen som fulgte henne opp for kontroll på sykehuset der hun fikk strålebehandlingen. Hun uttrykte stor takknemlighet og glede ovenfor denne legen, og følte at han hadde vært en viktig støttespiller både mens hun undergikk strålebehandlingen, og i etterkant under videre oppfølging og kontroller. Hun følte at hun kunne snakke helt åpent om alt med denne legen, og at hun ble hørt og sett som et helt menneske og som seg selv, ikke bare som en av mange pasienter. Deltakeren sa blant annet:

*«Jeg har vært veldig heldig som har hatt en fast lege som har fulgt meg på den polikliniske oppfølgingen. Jeg har hatt den samme legen hele tiden, og han er en fantastisk person. Det jeg synes var så bra var at han så ikke bare det tekniske, eller den svulsten, han så hele meg som menneske».*

*«Han legen kunne jeg snakke med om alt, han var veldig åpen og ble en god guide for meg også psykisk i forhold til hvordan jeg skulle tenke.*

*Jeg er takknemlig for han, hans væremåte og behandling av meg. Det har så mye å si hvordan du blir møtt psykisk også, det er ikke bare det tekniske»*

Den samme deltakeren fortalte at hun lagde seg et mentalt skrin, som et verktøy som hun brukte for å motivere seg selv, og holde den positive tankegangen oppe. Hun har mentale prosesser som hun fokuserer på, og som hun føler hjelper. Denne deltakeren var også den eneste som hadde fått tilbud om å snakke med en psykolog i forkant av behandlingen.

Deltakeren takket nei til dette tilbudet da hun følte at hun klarte å hjelpe seg selv, og jobbet aktivt med seg selv, og derfor ikke trengte en samtale.

Denne deltakeren hadde også hatt en samtale med en sexolog underveis i strålebehandlingen, noe hun syntes var bra og hjelpsomt. De kvinnelige deltakerne snakket veldig åpent om hvordan stråleskadene har påvirket dem og partneren etter behandlingen, og om hvordan seksuallivet aldri har blitt det samme hverken fysisk eller psykisk. Jeg må innrømme at jeg som medmenneske og kvinne selv syntes det var veldig sterkt å høre deres historier, og ble svært berørt av det de fortalte meg. Noen av dem gråt når de fortalte om sine utfordringer og vanskeligheter i forhold til å opprettholde et seksualliv med sin partner, og det var tydelig at det var et område som var vanskelig å snakke om og som påvirket dem dypt. De to yngste

kvinnelige deltakeren snakket også litt om at det var vanskelig å vite om problemer som tørrhet i skjeden og mindre følsomhet i klitoris var et resultat av stråleskadene, eller fordi behandlingen førte til at de kom i overgangsalderen. Den ene deltakeren beskrev hvordan huden i underlivet er blitt brent av strålebehandlingen, og har ingen tøyelighet. Dermed sprekker alt opp og åpner seg når hun forsøker å ha sex. Hun sammenlignet det med å sprekke tørre lepper. Hun beskrev sin situasjon slik:

*«Det seksuelle har vært en lang vei å gå. Det var uaktuelt å ha samleie, og mentalt var man ikke der heller. Jeg var brent både innvendig og utvendig, og å skulle ha en penetrering der var helt uaktuelt. Når du forbinder det seksuelle med smerte så har du ikke lyst på sex. Det blir en vond sirkel».*

*«Jeg var helt overbevist om at jeg aldri skulle klare å ha et samleie igjen, at det aldri kom til å gå. Det var et stort problem, og jeg sa til mannen min at han fikk finne seg en annen kjæreste»*

En av de andre sa:

*«Vagina er ødelagt. Det er sårt, trangt, tørt og umulig. Sex har vi bare satt en strek over, og lysten forsvinner også».*

En kvinnelig deltaker snakket om denne glasstaven som blir utlevert på behandlingssted til de fleste kvinner som skal ha stråling mot underlivet. Hun uttrykte vemmelse over å skulle bruke det hun kalte «et kunstig rør» i vagina.

*«To, tre ganger å ligge med en sånn.....et kunstig rør opp i vagina, hva..... som jeg sa....det som før var lysthuset, det er nå det verste altså. Så dermed er det akkurat som kvelt lyst. Men jeg var jo på apoteket noen år etterpå, og der hadde de utstilling av hjelpemidler.»*

Denne deltakeren var fortvilet over at ikke helsepersonell hadde fortalt henne at man kan få hjelpemidler, og informasjon om disse, på apoteket som kunne hjelpe på de seksuelle problemene som oppstår på grunn av stråleskadene i underlivet. Hun hadde tilfeldigvis kommet over en utstilling av hjelpemidler på et apotek flere år etter strålebehandlingen, og oppdaget da at det var mange av disse som kunne hjelpe på seksuallivet. Hun uttrykte ønske om at hun skulle visst om dette når hun gikk til behandling, for da kunne hun brukt noen av disse hjelpemidlene tidligere, og fått mer glede over sitt seksualliv. Hun påpekte at det er ikke

så veldig mye som skal til for å ha det adskillig bedre seksuelt hvis man bare får informasjon om hjelpemidler - for eksempel vibratorer.

### 5.2.2 Åpenhet om senskader kan motvirke skamfølelse.

Noen av deltakerne sier at senskadene har ført til at de opplever kroppen sin som skammelig, fremmedgjort og at den er en kilde til ubehag og forlegenhet. At man opplever lekkasje med avføring og/eller urin, impotens og seksuelle problemer er områder som er omgitt med tabuer, og dermed ikke lett å snakke om for de som lever med disse plagene. Ingen av de to mannlige deltakerne snakket om temaet impotens, eller seksuelle problemer som følge av senskader, men de var derimot ganske åpne om inkontinens og/eller blødnings problemene de hadde. Det virket som de mannlige deltakerne hadde/har større problemer med å ta opp med helsepersonell hvordan senskadene påvirket deres hverdag og livssituasjon. En av deltakerne svarte:

*«Snakket ikke om de der tingene (senskadene) når jeg var til kontroll».*

Når jeg i intervjuene prøvde å ta opp dette med å snakke om senskader sa en av de mannlige deltakerne:

*«Jeg er ikke så flink til å gjøre noe med det, jeg tenker ikke så mye på det. Jeg er kanskje flink til å legge ting vekk».*

Den andre deltakeren påpekte:

*«Konen klager på at jeg er blitt slapp når jeg skal gjøre noe. Mulig jeg er blitt litt trøtt og slapp. Vet ikke så mye om senskader».*

Jeg ønsket heller ikke å presse de mannlige deltakerne til å snakke om sine eventuelle seksuelle problemer siden de ikke tok opp dette selv, men pratet i stedet om de senskadene de sannsynligvis følte var mest problematiske for dem. Begge mennene er født tidlig på 1940 tallet og har en kone de har vært gift med i mange år. Konsekvensen av eventuelt nedsatt potens blir gjerne mindre med alderen, og dette var muligens med på å minske problemstillingen rundt eventuelle fysiske og psykiske seksuelle problemer.

Kvinnene var derimot ganske direkte om sine seksuelle utfordringer og hvordan dette påvirket dem og deres livssituasjon. De kvinnelige deltakerne var opptatt av at man måtte være åpen om, og snakke om hvordan senskadene påvirket dem. De kvinnelige deltakerne mente også at

det å betro seg til andre og snakke om senskadene kan være en nyttig strategi for å håndtere skamfølelse som kan oppstå omkring dette problemet. En av deltakerne sa:

*«Det er viktig med åpenhet, at man snakker om senskader er viktig for meg. Jeg føler det er tabubelagt å snakke om at man sliter med det seksuelle og om skader i tarmen. Det er ingen som vet at sånne problemer etter strålebehandling finnes».*

Den samme deltakeren formidlet at helsepersonell har store problemer med å snakke om de seksuelle problemene som kan oppstå hos kvinner etter strålebehandling, og dette ble understøttet i samtalene med de andre kvinnene i studien. Både de fysiske skadene og de psykiske utfordringene som oppstår blir lite nevnt, og det var et stort savn at helsepersonell ikke var mer åpen om dette temaet. Dette er et emne som ofte er vanskelig å ta opp av pasienten selv, så det er lettere å snakke om seksuelle problemer på grunn av senskader hvis helsepersonellet tar initiativ først til å starte samtalen. Deltakerne beskrev blant annet usikkerhet rundt hvilke ord de skulle velge, og at de følte seg utilstrekkelig fordi de ikke klarte å snakke om kroppens intime deler og funksjoner. De nevnte også noen betingelser som kunne bidra til å gjøre det mindre problematisk å snakke om senskader - blant annet tillit til mottakeren, og en trygg og aksepterende atmosfære. Dette var sentrale forutsetninger for å kunne betro seg til helsepersonell, og dermed kunne avdekke de utfordringene som de sliter med. En deltaker uttrykte at:

*«Den som skal informere må være trygg på det emnet man skal informere om, og det må gjøres på en naturlig måte. Helsepersonell må kunne snakke om vagina og penis og bruke konkrete ord».*

Deltakeren trakk fram en opprørende opplevelse hun hadde hatt i forbindelse med informasjon om glasstaven hun fikk utlevert:

*«Det må være mulig å informere om hvordan og hvorfor det er viktig å bruke staven uten å skremme pasienten. Det er ikke nødvendig å si at hvis ikke du bruker den så må legen åpne opp det som er grodd sammen med fingrene. Det var fælt og ble helt feil».*

De kvinnelige deltakerne framhevet at strålerelaterte senskader i kvinners underliv påvirker kvinnen og hennes partner sitt seksualliv på mange måter både fysisk og psykisk. Det er et område det er lite oppmerksomhet rundt, og det er lite forståelse og aksept for situasjonen, men et stort problem for mange. En av deltakeren fortalte:



*«Det ble ikke snakket om seksuallivet, og hvordan dette ville forandre seg etter strålebehandlingen. Det var veldig vanskelig for helsepersonellet å snakke om det seksuelle. Savnet at de skulle være mer åpne».*

En annen deltaker påpekte:

*«Jeg har vært med i studier på sykehuset der jeg ble behandlet. Det er mest fokus på tarm, blære, søvn og det psykiske, ikke det seksuelle».*

Noen av deltakerne mente at senskadene medførte også estetiske konsekvenser med blant annet endret kroppsbilde og nedsatt funksjonalitet. Det å bli sett på som avvikende fra normalen kan være stigmatiserende, og manglende forståelse og aksept fra omgivelsene legger gjerne sten til byrden. Tre av de kvinnelige deltakerne mente at god informasjon og åpenhet i samtaler med helsepersonell vil gi økt trygghet, og denne tryggheten gjør det gjerne lettere å snakke med familie, venner og kollega om sin situasjon. En av de kvinnelige deltakerne sa:

*«Ting vi ikke snakker om, blir gjerne litt tabubelagt og kan føre til at man lager seg problemer. Det er mye lettere hvis man er åpen».*

En av de andre deltakerne framhevet at:

*«Direkte tale må være den beste måten å informere på, og så kan man diskutere ut ifra det. Ikke pakke det inn. Informasjonen fra helsevesenet må trygge oss pasienter.*

Deltakerne var samstemte i at når det gjelder å få informasjon fra helsepersonell om senskader virker det som om det er tilfeldig hvor mye, på hvilken måte, av hvem og hvilken informasjon pasientene får. Det synes ikke som det er noen planlagt oppfølging hverken lokalt på behandlingsinstanser, eller nasjonal føring for denne informasjons biten. Noen opplevde at de fikk informasjon om senskader, men andre hadde omtrent ikke hørt om dette fra helsepersonell hverken før, under eller etter behandling. En av deltakerne presiserte:

*«De informerte veldig bra på Radiumhospitalet. De sa at man kunne få problemer med enkelte matprodukter, og at jeg kunne få sammenvoksinger, så jeg fikk en sånn stav».*

En annen deltaker som hadde vært på et rehabiliteringssenter sa:

*«Var på et rehabiliteringsopphold, og der var det en del informasjon om senskader».*

En deltaker påpekte:

*«En medpasient opplevde at glasstavene ble lagt på sengen hennes uten at hun fikk noe informasjon om hva dette er. Hvorfor er det så vanskelig å snakke om de tingene her for helsepersonell?»*

Spesielt de kvinnelige deltakerne var enige i at det å være åpen om sine plager og hvordan disse påvirker hverdagen kan skape mer støtte fra omgivelsene, noe som igjen kan minske ensomhetsfølelse og medfører økt mestring av sin livssituasjon. De påpekte at pasientene mangler ofte hverdagsspråk om det intime, og samtalen om en forandret kropp, og manglende kontroll over basale funksjoner, eller seksuelle vanskeligheter er krevende for mange. Alle deltakerne beskrev at de hadde mye støtte i sin nærmeste familie, og god forståelse fra disse angående sine plager fra senskadene. En av de mannlige deltakerne hadde støtte gjennom felleskap i en gruppe med andre menn som også hadde fått stråling på samme tidspunkt som han. De hadde blitt kjent med hverandre på Helsebussen til og fra strålebehandlingen, og holdt etterpå kontakten og hadde jevnlig møter der de traff hverandre, snakket sammen og utvekslet erfaringer. De hadde endog gitt gruppen et eget navn.

Den ene kvinnelige deltakeren som var i arbeid fortalte at det i begynnelsen hadde vært flaut å måtte gå ofte på toalettet, gjerne midt i et møte, og at hun ikke ville at kollegaer skulle vite om hennes lekkasjeproblemer. Men etter hvert hadde hun innsett at dette var sånn livet hennes var nå, og at det ikke var noen vits i å prøve å skjule det. Hun trakk fram at det å være åpen om senskadene og de plagene disse medførte ovenfor kollegaer og venner ville skape mer toleranse og åpenhet om dette ofte tabubelagte emnet. Hun sa blant annet:

*«Prøvde å skjule de hyppige toalettbesøkene i begynnelsen, men nå er det ikke et problem. Hvorfor skal man skjule dette? Det er en del av meg, og hvis noen lurere så kan de spørre».*

*«Så tenkte jeg at dette kan bli et problem hvis ikke jeg nå aktivt begynner å tenke at jeg kan ikke begynne å unngå situasjoner».*

Deltakeren fortalte at skamfølelsen gjør at man forsøker å holde lidelsen og senskadene skjult for omgivelsene, men dette kan gjøre det enda vanskeligere å bli kvitt skamfølelsen, og plagene kan bli større på alle områder. Deltakerne gav også uttrykk for at de følte seg alene med plagene, og dette er med på å redusere selvfølelsen og opplevelsen av å føle seg som en verdifull person. Et par av deltakerne presiserte at de hadde fått med seg at det har vært kampanjer og mer fokus på temaet senskader både gjennom Kreftforeningen og media

generelt den siste tiden. Dette gjør forhåpentligvis at det blir lettere for dem som sliter med senskader å stå fram og snakke om hvordan dette påvirker dem på ulike måter. Det er også blitt mer informasjon om behandlinger som kan hjelpe mot stråleinduserte senskader i media, og et par av deltakerne oppgav at de hadde fått høre om blant annet HBOT via forskjellige media kanaler. En av deltakerne sa om dette:

*«Det er blitt mer fokus på senskader etter hvert de siste månedene. Kreftforeningen har noe om det, og jeg har sett det på TV».*

En annen påpekte:

*«Fikk vite om HBOT via TV nyhetene. Jeg synes det er dårlig at ikke legen gav meg tilbud om denne behandlingen. Informasjon om HBOT er for dårlig i helsevesenet».*

### 5.3 Avsluttende sammenfatning

Deltakerne i denne studien har gjennom sine svar i intervjuene gitt viktige bidrag til å belyse hvordan de opplever og erfarer å leve med senskader etter strålebehandling mot bekkenfeltet. Alle har sin egen unike historie, og livssituasjonen deres er preget av senskadene de har fått. Senskadene påvirker hverdagen til alle deltakerne på forskjellige måter, og de opplever kroppen som upålitelig og fremmedgjort. Deltakerne framhever også at deres senskader ikke blir tatt på alvor av helsevesenet, og at helsepersonell vegrer seg for å snakke om senskader. Kvinnene påpekte at spesielt de seksuelle senskadene som kan oppstå på grunn av strålebehandling mot bekkenfeltet ble det informert lite om. Det ble også beskrevet følelse av egen skam og opplevelse av stigmatisering ved å leve med senskader i dagens samfunn

## 6.0 Diskusjon/drøfting

I drøftingsdelen vil fortolkningen av studiens resultater bli framlagt i sin helhet. Hovedtema som er presentert gjennom sine undertema drøftes i forhold til begrep som kom frem under analyseprosessen. Problemstillingen og hensikt danner utgangspunkt for drøftingen, og blir forsøkt svart ut fra omsorgsvitenskaplig tenkning. Resultatene og deltakernes fortellinger blir drøftet i et omsorgsvitenskaplig perspektiv, i lys av annen forskning og teori, og forskerens stemme.

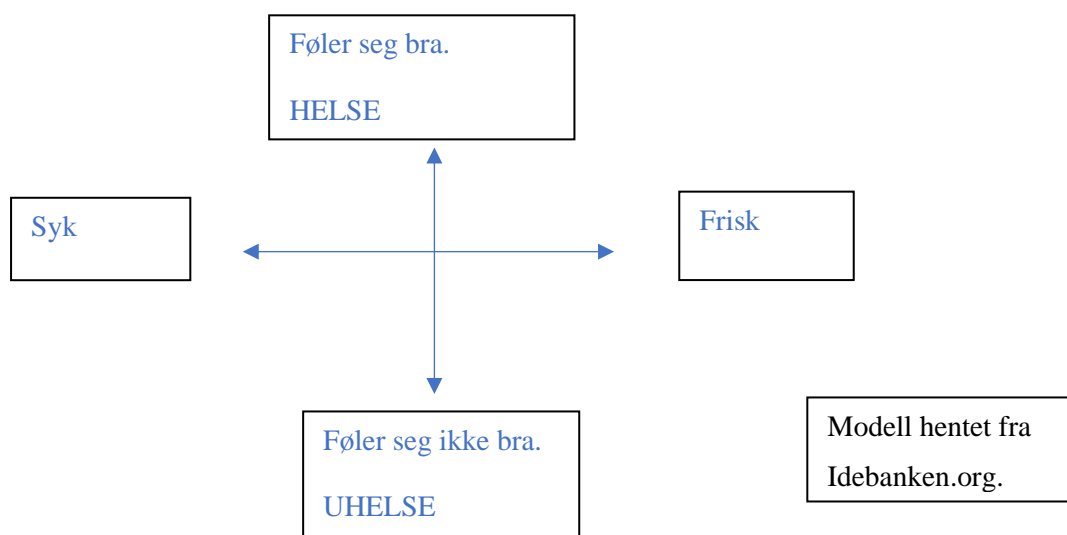
Målet i drøftingen er under det første hovedtemaet å fokusere på hvordan senskadene påvirker deltakerne og deres livssituasjon. Deres opplevelser er viktig visdom for at helsepersonell skal forstå, anerkjenne og bekrefte at senskadene er en stor utfordring å leve med for mange pasienter som har gjennomgått strålebehandling mot bekkenområdet. Det kreves at helsepersonell tilegner seg innsikt og kunnskap om å leve med senskader, og tar disse pasientene på alvor for å kunne hjelpe dem. Ved å forstå pasientens levde erfaring, kan man forbedre den kliniske praksis. Dette påpekes også av Lindseth og Norberg (2004) som skriver at hvis vi ikke reflekterer over pasientens egne erfaringer og opplevelser, vil vi neppe finne en måte å styrke vår praksis.

Under det andre hovedtemaet har jeg drøftet hvordan helsepersonell gjennom mer innsikt i deltakernes livserfaringer og fortolkninger kan gi bedre tjenester til denne pasientgruppen. Ved å la pasienten bli sett og hørt, gjennom å snakke åpent om tema som gjerne oppleves som tabubelagt, ved å skape tillit og legge til rette for en oppmerksom samtale kan helsepersonell bidra til et helhetlig møte som kan redusere skamfølelsen rundt senskader, og fremme helse.

## 6.1 HOVEDTEMA 1. Senskadene omfatter kroppslige lidelser som påvirker helsen og livssituasjonen fysisk, psykisk og eksistensielt

Gjennom deltakernes fortellinger kan økt oppmerksomhet på helse og lidelse åpne helsepersonellens forståelse av pasientens totale situasjon, og bidra med innsikt i hvordan man kan imøtekomme og legge til rette for gjenoppretting når menneskets enhet er truet. Mennesket må hele tiden forholde seg til sin egen helse og lidelse, og det vil hele livet veksle mellom negative og positive opplevelser. Disse erfaringene og opplevelsene setter sine spor i menneskekroppen både på godt og vondt. En definisjon av fenomenet lidelse kan være at lidelse er en personlig og opplevd trussel mot viktige aspekter av menneskets selv eller tilværelse, og er dermed knyttet til den betydning trusselen har for ens personlige helhet. Helse er i en forening med lidelse, og lidelsen er også en del av menneskets helse i en slik forståelse. Lidelse som fenomen innebærer at mennesker opplever noe vondt og uønsket som i ulik grad forstyrrer balansen i livet. Omsorgsvitenskapen ser på mennesket som enheten kropp, sjel og ånd, og alle dimensjonene er like essensiell og udelbar. Når enheten forstyrres, det være seg av kroppslige, sjelelige eller åndelige grunner, opplever mennesket ubehag, lidelse og splittelse (Sæteren, 2006).

Katie Eriksson illustrerer mennesket opplevelse av helse/uhelse med sitt Helsekors.



Helsekoret beskriver at vi kan se på helse som en konstant bevegelse langs to kontinuum: frisk – syk, og føler seg bra – føler seg ikke bra. Menneskets helse er avhengig av hvor man befinner seg langs begge disse aksene. Deltakerne i denne studien beskrev hvordan dagene

kunne oppleves veldig forskjellige. Noen dager var ikke senskadene så framtrødende og man kunne ha en bra dag, mens andre dager var totalt ødelagt på grunn av senskadene. Når et menneske rammes av uhelse reflekteres dette som lidelse og et uttrykk for disharmoni i kropp, sjel og ånd. Usikkerhet, tap av kontroll og det å ikke ha noen å snakke med er eksempler som deltakerne i studien mener hemmer opplevelse av helse. Helse og uhelse er alltid noe eksistensielt for mennesket da det innvirker på selve livet (Arman, 2015, s. 84). Dette har betydning for helsepersonell sin forståelse for hvordan pasienter som lever med senskader etter strålebehandling opplever sin egen helse/uhelse i hverdagen, og dermed kunne bidra med hjelp og støtte til å mestre å leve med senskadene.

## 6.2 En uforutsigbar hverdag innebærer behov for planlegging og trygghet

Etter å ha fått senskader etter strålebehandling opplever noen av deltakerne at den naturlige kontrollen med viktige kroppslige funksjoner er helt eller delvis borte. Rutiner som gir trygghet og forutsigbarhet i livet, blir endret når senskader etter strålebehandling inntreffer. En studie av Gustafsson og Nilsson (2016) angir at gastrointestinale senskader er vanlig etter avsluttet strålebehandling, og påpeker at disse plagene ikke blir viet nok oppmerksomhet. Det er stor risiko for å utvikle senskader i tarm etter strålebehandling som kan bli kroniske og gi symptomer som løs avføring, plutselige avføring, økt gassproduksjon, avføringslekkasje, magesmerter og blødning fra endetarm. Disse symptomene er rapportert av pasienter som svært stressende og plagsomme, og har en negativ innvirkning på livskvaliteten. Senskadene gir utfordringer i dagliglivet, og deltakerne i denne studien beskriver opplevelse av tap av selvstendighet. Selvstendighet er et behov hos mennesket som ligger dypt forankret i en selv, fordi idealene og normene i samfunnet vektlegger denne kvaliteten. Senskadene tar også fra deltakerne muligheter og frihet til å gjøre hva de vil, når de vil. Kroppen blir til et hinder og begrenser mulighetene til å gjøre det man ønsker, og gir innskrenket frihet. Det å ikke ha kontroll over egen kropp skaper ofte utrygghet og engstelse, og berører hele menneskets tilværelse.

### *6.2.1 Kroppen fungerer ikke som før*

Når kroppen ikke fungerer som forventet oppstår følelser av maktesløshet, og mennesket opplever avmakt over sin egen kropp. Det ble uttrykt ønske fra deltakerne om å kunne mestre og kontrollere senskadene i forskjellige hverdagssituasjoner. Senskadene begrenser livsutfoldelsen til deltakerne og deres mulighet for å delta i det sosiale livet, og er dermed en trussel for helsen. En studie fra Lind m flere (2011) peker på at en av tre som fikk strålebehandling mot bekkenområdet rapporterte at fekal inkontinens hadde endret deres personlighet, hindret dem i å reise og ha sosiale aktiviteter. Studien peker på at strålebehandling kan medføre fysiologiske endringer i alt normalt vev eller organer i det bestrålte området, og kan forårsake symptomer og plager som negativt påvirker den daglige aktiviteten og livskvaliteten. En norsk studie av Øvreberg (2013) som omhandler senskader etter analkreft viser til at mange langtidsoverlevende får en forringet livskvalitet på grunn av luft- og avføringslekkasje, diaré, setesmerter og problemer relatert til seksualfunksjon. Nesten 50 prosent av langtidsoverlevende rapporterte at problemer knyttet til inkontinens medførte daglige livsstilsendringer. Dette medfører dermed store utfordringer knyttet til å kunne gå tilbake til en normal jobbhverdag, og å kunne delta i det sosiale liv. Dette er ikke et enkelt handicap – og ofte til dels tabubelagt, og det understrekes at i den kliniske hverdagen er det viktig at helsepersonell tar seg tid til å snakke med pasienten om senskader som oppstår.

### *6.2.2 Senskadene styrer hverdagen*

Når kroppens reaksjoner er uforutsigbare, blir det vanskeligere å gjennomføre det en ønsker og trenger i hverdagen. En av de mannlige deltakerne i denne studien beskrev hvordan han hele tiden går og tenker på hva man kan være med på og hva man kan gjøre. Han føler at senskadene styrer livet hans, og at mangel på kontroll over tarmen medfører både et hygienisk og sosialt problem. Frykten for å være til sjenanse for andre på grunn av inkontinensproblemet blir framhevet, og dette gir også utfordringer i forhold til være i aktivitet. Senskadene bidrar til at deltakeren isolere seg mer, og samtidig påvirker dette selvbildet da fysiske og sosiale aspekter er i stor endring. Dette medfører opplevelse av uhelse og lidelse for deltakeren i sin livssituasjon. Ifølge M. Arman (2015) er livslidelse en lidelse som mennesket i verden opplever i forhold til sitt forandrede liv. Det tilhører menneskets eksistens, og hører sammen med dennes selvoppfattelse og menneskets verdighet i forhold til forandringer i funksjon og prestasjon. Livslidelsen fører med seg en usikkerhet rundt hvordan

fremtiden kommer til å bli. Man kan derfor si at livslidelse involverer alle former for lidelse som hører livet til, som forstyrrer den daglige livsrytmen, truer opplevelsen av tryggheten i hverdagen og som resulterer i at hele livssituasjonen berøres og kan medføre å miste mulighet til å fullføre sosiale oppgaver. K. Martinsen (1995) skriver at et menneskes totale livssituasjon kan forandres på flere måter, og livslidelsen omfatter hele livssituasjonen og er relatert til alt som innebærer å være et menneske.

En annen av de mannlige deltakerne beskrev hvordan han alltid må tenke på hvor nærmeste legevakt er så han kan få hjelp hvis kateteret tetter seg. Han sa at blødningene har redusert livskvaliteten hans. Tveit Sekse (2011) viser til at livskvalitet favner om en helhetlig situasjon i sin livsverden. Det er en subjektiv opplevelse som blir uttrykt og den er basert på den enkelte sine verdier, meninger og forventninger. Helserelatert livskvalitet omfatter gjerne en person sin opplevelse av de generelle helseforhold og blir vanligvis inndelt i fysiske, psykiske og sosiale dimensjoner. Deltakerne i denne masterstudien påpekte savnet etter livet slik det var før de fikk senskader. De gav uttrykk for en lengsel etter å kunne være spontan, og ikke være hemmet i hverdagen av plagene og bekymringene som senskadene medfører.

### 6.3 De fysiske senskadene medfører psykiske påkjenninger

Behandling av sykdom kan medføre lidelse for pasienten. Dette beskrives som sykdomslidelse, og oppstår når sykdom erfares. De fysiske plagene deltakerne har på grunn av senskadene kan medvirke til sjelelig og åndelig lidelse hvis de ikke blir fanget opp og tatt på alvor av helsepersonell. Katie Eriksson (1995) påpeker at fysisk smerte og ubehag kan fange hele menneskets oppmerksomhet, og kan drive mennesket inn i en sjelelig og åndelig død. Lindwall (2004) framhever at den sjelelige og åndelige lidelsen kan forårsakes av skam eller fornedrelse knyttet til erfaringer pasienten har opplevd i tilknytning til behandlingen, og/eller i sammenheng med sine kroppslige plager. I omsorg er lidelse relatert til det kroppslige, mentale og åndelige ubehag, samt problemer, hindringer og behov. Årsaken til lidelsen har ofte bindeledd til fortvilelse, indre smerte, krenkelse, apati, sorg, skam og ensomhet. Denne



masteroppgaven er med på å vise at senskader etter strålebehandling mot bekkenfeltet ofte er forbundet med negative holdninger i samfunnet og kan gi utstøting og utenforskap, som igjen kan medføre redusert selvfølelse og nederlagsfølelse. Deltakerne var alle inne på at de fysiske skadene hemmet deres livsutfoldelse og påvirket deres livssituasjon på mange måter og områder, noe som igjen påvirket den psykiske tilstanden deres. Dette underbygges blant annet i en studie gjennomført på kvinner som har gjennomgått behandling for underlivskreft av Bye m flere. Gjennomgående felles problemstilling for kvinnene var at livskvaliteten ble betydelig redusert på grunn av problemer med hyppig avføring/diare, og dette ga igjen vanskeligheter med næringsopptak. Smerte i korsrygg, hofter og lår var en stor utfordring for disse kvinnene, og mange av kvinnene fikk ikke optimal smertebehandling for sine smerter. Dette påvirket livskvaliteten negativt, og reduserte også den psykiske helsen betraktelig (Bye et al., 2009). En svensk studie av Lind m flere (2011) viser til at etter en median oppfølgingstid på 6 år rapporterte kvinner strålebehandlet for gynekologisk kreft høyere forekomst av symptomer fra analfinkteren, tarmen, urinveiene, symptomer relatert til seksualitet, bekkenbenet, underlivet og bena, sammenlignet med kontrollkvinner. Forskerne i studien peker på at resultatene indikerer at senskader etter strålebehandling er undervurdert og underrapportert.

### *6.3.1 Senskadene medfører opplevelse av tap av egenverd*

Vi opplever og forstår verden ut fra våre kroppslige erfaringer i verden, og vi observerer og er i verden gjennom vår kropp. Kroppen oppleves gjerne på bakgrunn av menneskets oppfatning om seg selv og sin levde verden, mens man blir oppmerksom på verden gjennom sin kropp. Ekebergh (2012) påpeker at å leve innebærer å være i ett historisk, kulturelt og sosial sammenheng med andre mennesker, hvilket til sammen med individet danner en enhet som former individets livsverden, som også kan forstås som en erfarenhetsverden. Livsverden beskriver hvordan vi forstår oss selv, andre og alt annet i verden, samt de holdninger som vi viser både til oss selv, til andre og verden.

Noen av deltakerne sa at de hadde fått en endret oppfatning av kroppen sin, at den ikke lystret de behov og ønsker som deltakerne hadde lenger. De følte det var strevsomt å måtte ta hensyn til de kroppslige plagene som senskadene medførte. Fosslund og Thorsen (2010) framhever at anstrengelser for å skjule kroppslige plager og strevet det medfører er slitsomt, og noen kan føle seg ensomme i det kroppslige ubehaget. At deltakerne i denne studien får en endret

oppfatning av kroppen på grunn av senskadene kan også sees i sammenheng med Eriksson sin omsorgsvitenskapelige teori som er basert på tanken om mennesket som en helhet. Helheten består av en enhet av kropp, sjel og ånd som er gjensidig avhengig av hverandre, og der enheten er større enn summen av delene (Arman, 2015). Deltakernes følelse av egenverd endres når kroppen mister noen av sine tidligere funksjoner, og dette påvirker også kroppsbildet. Inkontinens for urin og/eller avføring, og det å ikke kunne være seksuelt aktiv som tidligere på grunn av skader i underlivet er noen av de kroppslige endringene som deltakerne i studien beskriver som påvirker deres syn på egen kropp som svikfull og annerledes.

### *6.3.2 De fysiske senskadene gir økt engstelse og bekymringer i hverdagen*

De fleste mennesker vil gjennom et levd liv ikke unngå å møte bekymringer og angst, fordi vi alle stilles overfor livets grenseområder. Deltakerne uttrykte økt bekymring og mer engstelse i forbindelse med hvordan de fysiske senskadene påvirket hverdagen og livssituasjonen. Ifølge Helsedirektoratet kan mange bekymringer og omfattende engstelse i verste fall føre til en angstlidelse, og angst er en tilstand som omhandler både kroppslige, følelsesmessige, kognitive og atferdsmessige komponenter. Angst kan oppleves som en reaksjon på frykt som oppstår når et menneske opplever en trussel mot noe som føles verdifullt, og som oppfattes som sentralt i tilværelsen. Angstopplevelse kan føre til unngåelsesatferd, som gjør at man unngår situasjoner som man mener kan fremkalle angsten. Dette kan igjen medføre problemer for personens daglige funksjon (Helsedirektoratet, 2017).

I lys av det omsorgsvitenskapelige perspektivet der helse forstås i relasjon til livet og den livssituasjonen mennesket befinner seg i, så kan man også si at psykiske plager som omfatter bekymringer, engstelse og angst er lidelser som er knyttet til det enkelte mennesket og dets unike livssituasjon. Dette blir framhevet av deltakerne i denne studien som opplever lite interesse angående deres senskade, og en følelse av å ikke bli tatt på alvor når de forsøker å ta opp deres fysiske og psykiske plager med helsepersonell. Dette medfører at mennesket fratras mulighet for å lindre lidelse, og deres mulighet for vekst, utvikling og forsoning. Arman og Rehnsfeldt (2012) påpeker at åndelig lidelse berører de store livsspørsmålene om livsmening, det vil si livsforståelse som utgjør den naturlige og nødvendige forutsetningen for å leve.

Wärnå-Furu (2012) skriver at for å oppnå helhet og helse må også åndelige og sjelelige aspekter ivaretas av helsepersonell i møtet med pasienter.

### *6.3.3 Senskadene påvirker seksuallivet både fysisk og psykisk*

Studier understreker at når man ikke klarer å ha samleie over lengre tid kan det få konsekvenser for forholdet generelt, spesielt hvis paret ikke kan kommunisere om det. En av de kvinnelige deltakerne snakket om hvor vanskelig det hadde vært å gjenoppta seksuallivet både fysisk og psykisk med mannen sin etter behandlingen på grunn av senskadene. Hun sa at de hadde brukt svært lang tid på å kunne klare å gjennomføre et samleie igjen, og at de må bruke hjelpemidler for å kunne gjøre det rent fysisk på grunn av skadene i underlivet. Dette påvirker også hennes psykiske tilstand i forhold til lyst og glede over det seksuelle. Hun trakk fram at hun var takknemlig over å ha en tålmodig og forståelsesfull mann som hun kunne snakke åpent med, og som hadde stor omtanke for hennes situasjon. Deltakeren påpekte at det var mange ganger hun tenkte at hun aldri kom til å klare å ha samleie igjen, og at hun flere ganger ville gi opp alt som hadde med det seksuelle å gjøre. Rasmusson (2015) presiserer i sin studie at hvis den som har senskader i underlivet etter strålebehandling ikke har mulighet for samleie, fører det ofte til at han/hun unngår nærhet til partneren for ikke å gi falske håp om samleie. Dette gjør igjen at partneren venter og distanserer seg, og dette kan medføre at den andre føler seg lite attraktiv, ubekreftet og uønsket. Avstanden mellom paret blir dermed større i stedet for at nærheten øker i en situasjon der begge trolig trenger dette som mest. Juraskova m flere (2003) trekker fram at pasientens seksuelle tilpasning etter kreft og behandling skyldes et samspill mellom tre hovedkomponenter; helsepersonellrelaterte faktorer (kvalitet på informasjon, støtte og oppfølging), personlige faktorer (mestringsstil, kvalitet på partnerskap) og selvkonsept (kroppsbilde). Disse komponentene er avhengige av hverandre og potensierer hverandre. Det blir også anbefalt at vektleggingen av omsorg etter behandling bør være sentrert på pasienten, samt partneren og deres ressurser, istedenfor å styres av krefttypen eller hvilken type behandling som er gjennomført.

#### *6.3.4 Senskadene er et tabubelagt tema man ikke snakker om*

Skam er nært knyttet til ens identitet og seg selv, og siden skammen har en diffus fremtreden, er den også ofte skjult fra det offentlige rom. Noen av deltakerne kom inn på dette med skamfølelsen over sine senskader, at de ikke ønsket at noen skulle vite om dem da det er et tabubelagt tema. Særlig det å ikke kunne holde på urin og/eller avføring er ikke noe man ønsker å snakke om. Skam er opplevelsen av egen uverdighet, og den snakker man ikke så gjerne om. Skårderud (2001) viser til at skammen ofte er en skam over seg selv, overfor den andre, og de to koblingene er uatskillelige. Skammens vesen er knyttet til selviakttakelsen og det å se seg selv med andres blikk. En annen grunn til at skam virker opprettholdende i psykisk lidelse, er at den som skammer seg, trekker seg unna. Rogndal (2017) skriver at skammen er vanskelig å gripe tak i og den kan farge hele ens vesen, men oppleves ofte som mindre konkret. Å oppdage og identifisere følelsen er et viktig utgangspunkt for å kunne forholde seg til den på en hensiktsmessig måte. Deltakerne i denne masterstudien gav uttrykk for i intervjuene at de var oppmerksomme på skamfølelsen de følte selv, men blir også påvirket av den sosiale skammen som påføres dem gjennom de samfunnsmessige normer og kriterier. K. Martinsen (2012) beskriver skam som noe som rammer menneskets følelser. Den setter seg i kroppen, og kan føre til avmektighet, passivitet, og isolasjon. Det er menneskets verdighet som er rammet og kan medføre selvforakt og en følelse av utilstrekkelighet. Menneskerverdighet betyr at alle er like verdifulle og respektverdige, så når Martinsen sier at verdigheten blir rammet så påvirker det hele mennesket. Alle mennesker har en iboende verdighet i kraft av å være menneske. Verdigheten er uforanderlig og alltid tilstedeværende, den kan dermed ikke mistes, og heller ikke fratras mennesket. Menneskets iboende verdighet gjør mennesker likeverdige. Eriksson omtaler dette som menneskets absolutte verdighet, og framhever med det noe av kjernen i den karitative omsorgsteoriens menneskesyn (Førland et al., 2018). Deltakerne i denne masterstudien som i møte med helsepersonell opplever at deres lidelser blir avvist, at deres beskrivelser av fysiske og psykiske plager blir oversett, og behov for hjelp ikke hørt, får ikke sin verdighet ivaretatt.

## 6.4 Kroppen er ikke som før, et mindre aktivt og sosialt liv

Senskadene endrer måten deltakernes kropp erfarer på, hvordan den fungerer i dagliglivet, men også kroppsopplevelsen forandrer seg. Kroppen blir sett på som en helhet, som sensuell og håndgripelig og er forutsetningen for menneskets eksistens i denne verden. Lindwall (2004) fastslår at det er med kroppen vår vi møter verden, og kroppen er det som skaper førsteinntrykket av hvem vi er. Man kan si at vi er og har kroppen, vi møter andre med kroppen og utfører handlinger med den. Som konkrete kroppslige personer befinner vi oss alltid i en verden sammen med andre, kroppen er dermed relasjonell. Vår tids fokus på kroppen, hvor selvpresentasjon og selvidentitet vies så stor betydning fører til at den blir utsatt og sårbar på andre måter enn tidligere. Kroppen er et redskap som sier noe om den kulturen vi lever i og om de grenser, normer og idealer som finnes, men idealet gir lite aksept for annerledeshet. Et par av deltakerne påpekte at de ikke stolte på kroppen sin lengre, og hadde et konfliktfylt forhold til kroppen sin på grunn av senskadene. De følte at dagen måtte legges opp etter hvordan kroppen fungerte. Lindwall (2004) viser til at dette kan beskrives som hvordan menneskets subjektive opplevelse av sin kropp og livsforståelse henger sammen med dennes holdning til sin tilværelse, og kan igjen knyttes sammen med opplevelse av egen helse. Den forandrede kroppen avdekkes gjennom menneskets indre og ytre arr, et endret kroppsutseende, samt nedsatte kroppsfunksjoner.

### 6.4.1 Å føle seg fengslet i egen kropp

Kroppen og dens kroppslige funksjoner blir sett på og regnes som noe privat og intimt, og når kroppen ikke fungerer som forventet oppleves den som motvillig, svak, upålitelig og utilfredsstillende. Deltakerne gir i intervjuene uttrykk for at de føler seg sårbare og utsatt i hverdagen med sine kroppslige senskader. Kroppen er konstant til stede i alt mennesket gjør, og det er en lengsel etter å kunne kontrollere sin kropp. Kroppen mottar inntrykk som vi berøres av, og som berører oss, og at kroppen ikke fungerer som før anfekter både kropp og sinn. Deltakerne som var plaget med inkontinens av urin og/eller avføring sa i intervjuene at det å ikke ha kontroll over de mest basale funksjoner er en stor belastning som medfører store praktiske og sosiale komplikasjoner. Fossland og Thorsen skriver (2010) at når sykdom rammer må livsopplevelser og framtidsplaner tilpasses eller de faller bort, og en må gjerne lære nye mestringsmåter. Selvbildet kan bli berørt, selvtilliten reduseres, og sykdom berører derfor menneskets eksistens i flere dimensjoner. Det føles vanskelig når de kroppslige

senskadene blir et hinder for muligheter og evner i hverdagen. Kroppen i seg selv blir en fiende som styrer og setter sine egne grenser. En av deltakerne som var plaget med blødninger, og opplevde kontant redsel for at koaguler skulle tette urinrøret påpekte at han hadde mistro til sin egen kropp. Han følte den jobbet mot han og hans vilje. Han følte en splittelse mot sin egen kropp som vanskeliggjorde livet hans.

Det framkom i intervjuene i denne studien at senskader i kroppen kan føre til at deltakerne føler seg fragmentert, der de med sjel og ånd blir tvunget til å bo i og følge kroppen.

Deltakerne har en følelse av å være fengslet i sin egen kropp, et fengsel man ikke kan unnslettes. Det er kroppen som setter grenser og begrenser eksistensen i forhold til hva man vil og har mulighet til. Martinsen (1996) skriver at kroppen vår reflekterer sjelen og ånden, og et helhetssyn på mennesket forutsetter åpenbart kroppen. Ånden har en integrerende funksjon i mennesket og er en helseressurs som i tillegg til velvære gir motstandskraft, tillit til livet, trøst, støtte og helende funksjon. For at et menneske skal føle seg hjemme i kroppen sin og føle seg hel og verdig må man være ett med kroppen, elske den, beskytte den og leve i og med den.

#### *6.4.2 Senskadene forårsaker isolasjon og mindre sosial omgang.*

Sosialt fellesskap med andre mennesker er grunnleggende for enhver persons liv, helse og velvære. Alle mennesker lengter etter og trenger å føle at de hører til og er en del av et fellesskap. Flere av deltakerne uttrykte sorg over å ikke kunne delta i sosiale sammenheng og tilstelninger som de tidligere hadde hatt glede av. Å ikke være tilstede når barnebarn skal opptre, eller det å kunne gå på konsert i kirken var noen av de eksemplene de trakk fram under intervjuene. Det å være sammen med venner og familie i selskap eller lignende ble trukket fram som problematisk å delta i på grunn av senskadene, og framsto som et savn blant noen av deltakerne. De følte de mistet en del av det sosiale fellesskapet de tidligere hadde hatt. Studier bekrefter at fellesskap er grunnleggende for hele menneskelivet, og mennesket søker fellesskap hvor man kan gi og motta kjærlighet og være klar over at ens eksistens her og nå har en mening (Björkmann & Koskinen, 2016). Mennesker har behov for fellesskap, forståelse og å få bearbeide og finne sammenheng. Alvsvåg (2014) peker på at et menneske alltid står i noen sammenhenger, og alle har en livshistorie, en selvoppfattelse og en livssituasjon som skaper både muligheter og begrensninger. Å bli oversett, ikke hørt eller bli

sett på som overflødig gir tomhet, lidelse og meningsløshet. Vi lengter alle etter å bli oppfattet og erkjent som den vi er, å bli bekreftet og anerkjent gjennom ekte møter og dialoger.

Bekreftelse fra andre gir oss støtte, krefter og energi, og man føler seg som en del av en samhörighet. En av deltakerne som var plaget med blødninger fortalte at han stort sett var hjemme i huset sitt, og torde ikke reise langt unna hjemstedet sitt der han var kjent i tilfelle han måtte inn på et sykehus på grunn av koaguler som stengte urinrøret. Han følte seg isolert i hjemmet, og hadde et stort ønske om å bli bedre av sine blødninger slik at han kunne reise på hytten med kona og barna igjen.

Studier framhever at det å bli isolert, og å ikke kunne delta i sosial omgang med andre kan føre til sosial smerte, kollektiv avvisning, stigma, skam og lidelse knyttet til omsorg og psykisk sykdom (Björkmann & Koskinen, 2016). Lejonqvist m flere (2020) påpeker at fellesskap er det som i ontologisk mening er omsorg ved at man ikke er alene med sin smerte. Fellesskap er også en forutsetning for utvikling i lidelsen. Man trenger derfor fellesskap med medmennesker og meningsskaping som foregår i relasjoner med andre. Sosial lidelse blir gjerne relatert til redusert mulighet for å kunne delta i samfunnet. Den sosiale lidelsen knyttes også opp mot den eksistensielle lidelsen og redusert tro på egenverdi.

De fleste av deltakerne hadde familie som de kunne snakke med, og følte de hadde støtte av sine pårørende i forhold til å måtte leve med senskadene. Mangel på fellesskap kan føre til ufrivillig ensomhet som påvirker en persons helse negativt. Ufrivillig ensomhet er ikke gagnlig, og venner, familie og andre sosiale nettverk er viktig for fremming av helse. Sosial kontakt og det å kunne snakke med noen som forstår, kan bidra til å forhindre ensomhet. Sosiolog og forsker Antonovsky (1991) påpeker at man er avhengig av tilgang og hjelp fra familie, venner og instanser rundt en selv. Det at livet gir mening, kan vokse ut av å gjøre selv små ting. Han framhever at det å finne løsninger er helsebringende, og det er viktig å finne noe man kan investere energi og engasjement i. Sårbarhet er menneskets egentlige navn, og oppstår gjerne på grunn av engstelse for å bli avvist som person, eller for å ikke være god nok. Alle trenger andre for å få en følelse av fellesskap og trygghet, og betydning (Monsen, 2004). Gjennom å dele opplevelser og erfaringer økes selvtillit, kunnskap og egeninnsikt, og man kan oppnå bedre kontroll over sin livssituasjon.

#### *6.4.3 Aksept kan føre til økt mestring og bedret opplevelse av helse*

Akseptering går ut på at vi velger å se, ha og holde ut med både den indre og den ytre virkelighet uten å flykte fra, unnvike, forvrengte eller dømme den – med andre ord å akseptere virkeligheten som den er. Den yngste av deltakerne i studien var tilbake i arbeid etter kreftbehandlingen. Hun uttrykte at det var viktig for henne å ha en jobb å gå til, og å opprettholde den sosiale kontakten med sine kollegaer. Hun fortalte at hun var åpen ovenfor kollegaer som lurte på hvorfor hun måtte så ofte/plutselig på toalettet. En artikkel av Gudbergson og Dahl (2008) påpeker at flere studier viser at flertallet av kreftoverlevende kommer tilbake i arbeid etter primærbehandling, selv om det er undergrupper av kreftoverlevende som ikke kan returnere på grunn av ulike funksjonshemninger. Flertallet av disse studiene har fokusert på at kreftoverlevende kommer tilbake i arbeid, hovedsakelig hos overlevende etter brystkreft, og færre studier har fokusert på arbeidssituasjonen på jobben. Eriksson skriver at hvis man ikke kan forandre omstendighetene, må man forandre holdning og innstilling til omstendighetene som dermed blir forandret (Eriksson, 1995).

Deltakeren fortalte i intervjuet at hun mentalt hadde akseptert at dette var slik livet hennes var nå, men at hun var veldig bevisst på at senskadene ikke skulle styre livet hennes. Kåver (2005) presiserer at aksept skaper forutsetninger for å finne løsninger på problemer, og kan gjøre oss mer positive, fleksible og kreative i tankeprosessen om hva man kan gjøre for å mestre problemene våre. Antonovsky (1991) påpeker at de som klarer å oppleve sin tilværelse som mer forståelig, meningsgivende og overkommelig har en høyere følelse av sammenheng, beveger seg mer mot helse, og dermed klarer seg bedre. Forståelighet kommer da an på i hvilken grad man opplever at indre og ytre stimuli er fattbar, og erfares lettere hvis informasjonen er klar, strukturert, i ordnet rekkefølge og konsistent. Overkommelighet krever at man har nok tilgang på ressurser til å mestre de belastningene og krav som man blir utsatt for, og det er viktig å finne en balanse mellom for mye og for lite. Som helsepersonell skal man ha en helhetlig tilnærming til pasienten, og sikre at man får med seg hele mennesket man har foran seg, og alle forhold rundt pasienten som kan påvirke hvordan livssituasjonen oppleves. Dette har betydning for pasientens aksept av sin egen situasjon, som igjen har betydning for hvordan helsepersonell kan hjelpe.



## 6.5 HOVEDTEMA 2. En åpen og direkte kommunikasjon der aksept og bekreftelse av plagene som senskadene medfører, kan motvirke skam samt øke følelsen av verdighet.

Deltakerne i studien uttrykker at det er av stor betydning at pasientene blir møtt der man er, at helsepersonell må forstå pasientens situasjon, og klare å møte vedkommende i deres livsverden. I hovedtema 1 er målet å få en økt innsikt i deltakernes beskrivelser og erfaring av å leve med senskader. I hovedtema 2 drøftes videre hvordan helsepersonell kan bruke denne kunnskapen og erkjennelsen til fremmet forståelse for pasienten sin livssituasjon for å kunne hjelpe mer omsorgsfullt.

Alvsvåg og Martinsen (2018) viser til at vi lever i lyset av forventninger til oss selv og hverandre om å ta vare på den andre og hverandre. Som profesjonelle utøvere innenfor helsevesenet fordres det faglighet og medmenneskelighet i relasjon til mottakerne av våre tjenester. Det vil si at pleien skal være faglig forsvarlig og omsorgsfull. Dette medfører at man må ta hensyn til pasientens tidligere opplevelser og erfaringer, siden det er disse som former mennesket utifra det som det er. At pasienten blir møtt med profesjonell innsikt og kunnskap, men samtidig faglig skjønn og praktisk moralsk klokskap er avgjørende for å skape trygghet og følelse av ivaretagelse i møte med helsepersonell. Troverdighet og tillit sees som grunnleggende verdier i dannelsen av en relasjon som bygger på etiske verdier i forholdet mellom helsepersonell og pasienter. Bjerga (2020) skriver at hun kaller et livgivende møte et møte hvor mennesker skaper noe sammen. Man vender seg mot hverandre og inviterer til et gjensidig fellesskap. I fellesskapet har mennesket mulighet til å gjenkjenne seg selv i den andre, samtidig som den andre anerkjennes. Helsepersonell må ha et helhetlig syn på mennesket og respekt for menneskets integritet og rettigheter. På denne måten kan man møte pasientene med verdighet, og gi en opplevelse av bekreftet egenverd og anerkjennelse. En god omsorgsrelasjon bygger på indre verdier om å ville den andre noe godt ved at pasienten føler seg sett, hørt og berørt. Å bekrefte den andres lidelse innebærer å formidle til den andre at hun blir sett og hørt gjennom berøring, et blick og med ord.

## 6.6 Å bli tatt på alvor (sett og hørt) i samhandling med helsepersonell, og ved oppfølging etter behandling.

Dagens helsevesen er preget av spesialisering og effektivisering, noe som medfører forflytting mellom instanser og at det meste er styrt av tid. Pasienter opplever ofte i møte med helsepersonell mangel på informasjon, for dårlig tid og mangelfull tilrettelegging. Tiden er blitt et verktøy for å måle effektiviteten i helsevesenet, noe som sjeldent er en fordel hverken for pasienten eller helsepersonellet som skal ivareta pasienten på en god måte (Martinsen, 2012). Deltakerne var stort sett samstemte i at de var skuffet over hvor lite informasjon de hadde fått angående senskader fra helsepersonell før/under og etter strålebehandlingen, og at det er lite interesse for å hjelpe dem med deres plager. Pasienter som er i kontakt med helsevesenet blir ofte introdusert til et nettverk av møter med ulike personer og profesjoner. Arman og Rehnsfeldt (2012) sier at hoveddelen i helse- og omsorg er preget av naturvitenskapelig tankesett, og det er et biomedisinsk, reduksjonistisk syn på mennesket. De mener at medisinsk omsorg trenger støtte av omsorg med helhetssyn for at man skal oppnå god omsorg. Det å ta seg tid til og vise interesse for pasientens fortelling og opplevelse er viktig for forståelsen av at man er i møte med et annet menneske, og ikke bare dennes medisinske tilstand og diagnose.

Deltakerne trakk særlig fram det at fastlegene som har en viktig rolle i oppfølgingen etter gjennomført strålebehandling har lite innsikt i deres livssituasjon, og imøteser ikke deres fortelling om hvordan senskadene påvirker dem. Forskning viser at kroppen ofte kan manifestere seg som en ting i pleie- og behandlingssituasjoner, og kan medføre en følelse av utsatthet og sårbarhet dersom omsorgen fører til opplevelser av krenkelse, ubehag og lidelse (Sæteren, 2006). Deltakerne påpekte at fastlegene har lite kunnskap om senskader, og mangelfull forståelse for deres plager etter strålebehandlingen. De fikk også begrenset med informasjon om hvilken behandling som kan tilbyes for disse plagene. Å gi utilstrekkelig pleie og omsorg blir beskrevet som pleielidelse. Krenking av pasientens verdighet og menneskeverd utgjør den vanligste formen for pleielidelse, og det å oppleve at man har en egenverdi, også som pasient, er av grunnleggende betydning for progresjon i utvikling av helse. Det er viktig for pasientene å ha kontroll både over kropp, følelser og oppførsel. Likeledes er det viktig for dem å bevare selvbildet og det normale livet med dets roller, rutiner og aktiviteter (Sæteren, 2006). Denne masterstudien er med på å fastslå at senskader etter strålebehandling mot bekkenfeltet medfører at det livet man hadde blir tatt fra en, og

forstyrrer hele livssituasjonen. Eriksson (1995) angir at en slik påtvungen forandring av menneskets fysiske og psykiske forfatning strider mot det man opplever som naturlig, og det krever tid å finne en ny sammenheng i tilværelsen. De kroppslig endringene som oppstår hos pasienter med senskader etter strålebehandling, skaper et behov for forståelse blant helsepersonell om pasientene sin komplekse livssituasjon. For å oppleve lindring er det viktig å bli sett som person, å oppleve seg betydningsfull, samt å føle seg sett i sin eksistensielle situasjon. Karlsson m flere (2007) presiserer at opplevelsen av at helsepersonell «bryr seg om» pasienten kan være avgjørende for om møtet mellom dem blir oppfattet som omsorgsfullt av pasienten. Å bry seg om blir også beskrevet som et uttrykk for forpliktelse, å se og ta ansvar for den andre gjennom medfølelse og den gode viljens handling. Dette danner grunnlag for en omsorgsfull og likeverdig relasjon. Martinsen fremhever at det å være profesjonell helsearbeider ikke står i motsetning til å være personlig involvert og vise følelse. Følelser gjør det mulig å se den andre, og følelser åpner opp for forståelse av pasientens livsverden. Å la fagkunnskap og medmenneskelighet virke vekselvis er å være trygg i sin profesjon (Martinsen, 2000).

#### *6.6.1 Et helhetlig møte med den andre krever en etisk forankring og dannelse*

Det forutsetter både sanselighet, tilbakeholdenhet og forståelse for å kunne møte den andre på en helhetlig måte, og vise aksept og respekt for deres opplevelser og erfaringer. En av de kvinnelige deltakerne i studien fortalte at en av legene som hun hadde som kontaktperson både under strålebehandlingen, og i oppfølgingsperioden etterpå var en viktig støttespiller for henne. Hun fortalte at han så henne som en person, og ikke bare som en av mange pasienter. Dette gjorde at hun følte seg trygg på han, og kunne snakke åpent om alt med ham. Martinsen og Eriksson (2009) skriver at det bli sett i sin spesielle eksistensielle situasjon fremtrer som å møte ærlighet, å møte en engasjert lytter, ha fortrolige relasjoner og få bekreftelse på sin livssituasjon. Det er i samspillet mellom mennesker at opplysningen finner sted gjennom de opplevelser og tanker som deles. Å se er også knyttet til det å lytte, det å bli sanselig berørt av noe, og å være åpent lyttende til det som blir sagt. Å nærme seg pasienten som helsepersonell krever både takt, tone og innsikt - det Alvsvåg kaller dannelse. Danningens vesen er kjærlighet som lindrer lidelse, og styrker det virksomme i omsorgen. Denne kjærligheten kan gi dyp erfaring av samhörighet og gjensidighet, hvor mennesket kan oppleve og forstå seg selv som en del av en større helhet (Bjerga, 2020). En etisk og moralsk praksis innebærer

dannelse, og omhandler faglig dyktighet og kyndig yrkesutøvelse som er utført med medmenneskelighet. Dannelse hos helsepersonell skal ivareta de suverene ytringene gjennom fenomenene som bærer vår tilværelse- kjærlighet, tillit, glede, håp, åpenhet og barmhjertighet (Alvsvåg, 2014). Deltakerne fortalte også at senskadene ikke ble tatt på alvor av helsepersonell på kontroller etter ferdig strålebehandling – de ble verken sett eller hørt. Studier uthever at helsepersonell bør i sin tilnærming i holdninger og handlinger ha en forankring i etikk for å ivareta pasienten psykososiale behov. Etikk i omsorgen er blant annet avhengig av kjærlighet der helsepersonellens indre ethos uttrykkes i ord og utføres i handling. Bjerga (2020) framhever at kjærligheten er i menneskets møte med seg selv, og i møtet med den andre. Selv om vi utfordres på ulikhet og mangfold, kan kjærligheten allikevel erfares og skape en eksistensiell gjenkjennelse. Thomassen (2016) skriver i sin artikkel at filosofen Levinas angir at rettferdighet krever at vi møter hverandre som likeverdige – men ikke som like. Når vi beskjeftiges i arbeidet for rettferdighet, i å bestrebe seg på det beste for alle, vil den avgjørende bevegelsen alltid være å ha blitt beveget av et ansikt. Alvsvåg (2014) påpeker at hvis vi unngår å se på den andre sitt ansikt er det lettere å handle uetisk, eller påføre vondt mot vår neste. Vi kjenner oss igjen i den andre, vi er begge menneskelig og sårbare, og vi bekrefter den andre som verdifull og likeverdig ved å se og anerkjenne ham/henne. I sin artikkel påpeker Thomassen at Levinas beskriver møtet med den andres ansikt som den fenomenologiske konkrete og skildrende hendelsen hvor det unike ved et annet menneske treffer meg. I dette møtet er begge uerstattelige, og det er den andres fordring som står i sentrum, ikke ens egne. Her er det også ansvaret melder seg, ansvaret for å ta vare på den andre (Thomassen, 2016).

*6.6.2 Helsepersonell må snakke åpent om seksuelle problemer som senskader kan medføre*  
Seksualitet er personlig og for mange en viktig del av selvet og parforholdet. Når dette blir truet og/eller endret, vil dette påvirke mennesket på flere måter. De kvinnelige deltakerne som ble intervjuet påpekte at tørre og såre slimhinner er en kilde til usikkerhet og smertefulle forventninger i forhold til samleie. Det som hadde vært hyggelig tidligere har nå blitt vondt og ubehagelig. De var ikke forberedt på kroppsforandringene som oppstår etter strålebehandling mot underlivet, og syntes det var vanskelig å reise spørsmål om dem på kontrolltimene etterpå. Dette samsvarer med funn i en avhandling som påpeker at opplevelse av for mye

ubehag og mangel på seksuell lyst har mer eller mindre brakt kvinnene i denne studien sine seksuelle forhold til en slutt (Tveit Sekse et al., 2011).

De kvinnelige deltakerne i masterstudien framhevet også at helsepersonell vegrer seg for å snakke om senskader, og spesielt de seksuelle problemene som kan oppstå etter strålebehandling. De føler at det er lite kunnskap og forståelse blant helsepersonell for hvor stor påvirkning senskadene har på det kvinnelige underlivet, og hvor store seksuelle både fysiske og psykiske problemer som oppstår på grunn av senskadene. Gjessing (2018) skriver i sin artikkel at mange helsepersonell synes det er vanskelig å snakke med pasienter om seksualitet, men dette må ikke medføre at vi unngår å ta det opp. Det vi trener på blir vi bedre i, og ved gode kommunikasjonsferdigheter, empati og interesse kommer en langt. Når det gjelder å starte samtaler om seksualitet, kan det være lettere å informere pasienten fremfor å stille ham eller henne mange spørsmål som kan oppleves som svært privat. I likhet med funn som framkom i denne masterstudien konkluderer en litteraturstudie med at kvinner som har gjennomgått gynekologisk kreftbehandling, ønsker at helsepersonell skal ta initiativ til å snakke om kroppslige endringer og konsekvenser dette har for både hverdagsliv og seksualliv. Kvinnene følte at det hadde vært lettere å gå igjennom kroppslige og seksuelle endringer dersom helsepersonell hadde vært mer åpne om hva dette innebar (Hoel et al., 2021). Siden seksualitet er en del av menneskets livskvalitet, og således helsen, betyr det at den involverer helsepersonell. Helsepersonell har en forpliktelse til å ivareta og følge opp pasienters seksuelle helse (Langhelle et al., 2021). Rasmusson (2015) peker på i sin studie at helsepersonell har et ansvar for å gi informasjon om behandlinger og bivirkninger. Hun viser til at tidligere beskrevne studier, både internasjonale og nasjonale bekrefter at helseinformasjon til kvinner og menn om seksuelle senskader er mangelfull. Seksualitet handler om trivsel, som gir stabilitet og mening i en vanskelig situasjon. Samsvarende med funn i denne studien så viser også forskning at kvinner som har blitt behandlet for underlivskreft savner kunnskap og konkret informasjon om det kvinnene har vært gjennom i etterkant av kreftsykdom og behandling. De trenger fortrinnsvis mer informasjon om bivirkninger og senskader, samt at informasjon om rehabilitering blir identifisert som viktige temaer etter kreftsykdom (Tveit Sekse et al., 2014). Det er behov for informasjon og veiledning om kroppslige endringer gjennom hele behandlingsprosessen, og videre etter behandlingen er ferdig.

### 6.6.3 Å bekrefte den andre gjennom tillit og likeverdig relasjon gir gode møter

I møtet med den andre vil det å bli hørt og sett ha med bekreftelse og innbydelse å gjøre, det bekrefter ens verdi som menneske. Som helsepersonell kan man bekrefte den andre ved å se og lytte til hva denne har av ønsker og behov, og skape en relasjon basert på likeverdighet. Det er derfor viktig at helsepersonell tar seg tid, er fysisk til stede og lytter.

Noen av deltakerne i studien beskrev at det er vanskelig å få hjelp for sine senskader, og at de ikke ble anerkjent og lyttet til når de på kontroller etter behandlingen prøvde å ta opp hvordan plagene påvirker livet deres både fysisk og psykisk. En svensk studie understreker at kvinner med gynekologisk kreft som ble behandlet med bekkenstråling, rapporterer en høyere forekomst av symptomer fra urinveiene og mage-tarmkanalen, samt lymfødem, seksuell dysfunksjon og bekkensmerter sammenlignet med ikke-bestrålte kontrollkvinner. Det påpekes her viktigheten av at helsepersonell aktivt spør pasienter om spesifikke symptomer og plager for å kunne gi riktig diagnostisk undersøkelse og behandling (Lind et al., 2011). Alsvåg (2010) sier at engasjement handler om holdninger og handlinger, og at profesjonalitet handler om å kunne faget og engasjere seg personlig. Man skal ikke bare handle formelt og korrekt, men være personlig tilstede i sin handling. Evne og vilje til å bli rørt av pasienters tilstand er av stor betydning for å utøve omsorg og lindring. Deltakerne i denne studien beskrev i intervjuene møter med helsepersonell etter strålebehandlingen som overflatiske, flyktige og hastige. De følte det ikke var interesse for, eller ønske om å høre på deres beskrivelse av deres plager som følge av senskader. Wiklund (2012) skriver at dersom en distanserer eller beskytter seg fra den medmenneskelige nærheten som vekker medfølelse, står en i fare for å tape den dypeste drivkraften for omsorg. Medlidenhet er et begrep som kan forstås som å lide med den andre og berøres av andres lidelse. For å ivareta pasienten sin verdighet må helsepersonell bekrefte deres opplevelse av lidelse. Sæteren (2006) understreker at bekreftelse beskrives som å forstå, tro, se, gi tid, rom og oppmerksomhet samt å være mottakelig. De fleste pasienter opplever en ytre bekreftelse knyttet til at de blir forstått og tatt på alvor, mens færre opplever en indre bekreftelse hvor de blir sett som det menneske de er, og hvor deres verdighet bekrefte. Gjennom ethos som den dypeste etiske verdi viser man respekt for menneskets absolutte verdighet. Denne masterstudien er med på å framheve at det er helsepersonellens etiske holdning og handling mot pasienten som avgjør hvordan omsorgen oppfattes av pasienten. Funnene viser også viktigheten av det hermeneutiske møtet der betydningen av og utvikling i livsforståelsen avspeiler seg som en etisk fordring, rettet mot

pasienten. Dette er med på å fremme helhetlig omsorg som ivaretar menneskets helhet i kropp, sjel og ånd. Arman (2012) skriver at gjennom den hermeneutiske dialogen kan en hjelpe pasienten å finne mening i livet gjennom en ny livsforståelse.

Antonovsky (1991) beskriver helhetlig omsorg gjennom begrepet Salutogenese som viser til å se og behandle hele personen og ikke bare symptomet eller den «syke» delen. Fokuset er rettet mot hva det er som gjør at mennesket opprettholder god helse selv om de har sykdom og plager. Man må se hele mennesket og undersøke hele deres historie og livssituasjon. For å forstå pasientenes livsverden viser Lassenius til at man kan ikke helt og fullt forstå den andres plage, men gjennom å dele erfaring og oppfatning finnes et potensial for forståelse. Gjennom å lytte til fortellingen og bevisst tillempe den hermeneutiske sirkelen og strev mot helhetsforståelse styrkes kunnskapen som kreves for å forstå, handle og hjelpe på en innsiktsfull måte (Lassenius, 2014).

#### *6.6.4 Ivaretagelse av pasienter som utvikler senskader etter strålebehandling.*

Betydningen av å bli hørt, forstått, respektert som mennesker og bli inkludert framstår som viktig i samtale med helsepersonell. Å bli sett av en profesjonell hjelper som kombinerer sin fagkunnskap med berørthet og omtanke vil kunne gi opplevelse av helhet og respekt. Tveit Sekse (2011) påpeker i sin avhandling om -livet etter underlivskreft, at ved gjennomgang av flere artikler kunne man konkludere med at det ikke finnes en enkel strategi eller samling av strategier for kommunikasjon mellom helsearbeidere og pasienter i kreftomsorgen. Selv om gjennomgangen støtter en del generelle tilnærminger, som åpen, ærlig og jevnlig kommunikasjon, konkluderer studien med at disse må individualiseres for å møte den enkelte pasient. Noen av deltakerne i masterstudien uttrykte i intervjuene et ønske om at informasjon om senskader var bedre organisert i helsevesenet, og mer individuelt tilrettelagt og tilpasset. En studie fra England av Andreyev (2005) framhever at helsevesenet fremdeles ikke klarer å utarbeide en systematisk måte for hvordan man best kan ta vare på pasienten som er kurert av kreft, men som må å leve med de fysiske og psykiske konsekvensene etter strålebehandling mot bekkenet. Det påpekes at i Storbritannia vil cirka 6000 personer årlig som har gjennomført strålebehandling få senskader som medfører gastrointestinale symptomer som magesmerter, urge, diaré og fekal/urin inkontinens. Det presiseres at det ikke er noen tvil om at dette påvirker livskvaliteten til disse menneskene, og studien angir også at ingen i

helsevesenet viste noen interesse for pasientens symptomer. Det blir presisert at strålebehandling er en behandlingsform som er kommet for å bli, og at man må ivareta disse pasientene på en mer helhetlig måte etter behandlingen.

Deltakerne som ble intervjuet i denne masterstudien påpekte at de har fått mangelfull oppfølging, spesielt av fastlegen sin, og etterlyste mer kunnskap om senskader etter strålebehandling blant helsepersonell som skal følge opp disse pasientene etterpå. Dette blir også bekreftet i en amerikansk studie som konstaterer at pasienter som utvikler kroniske gastrointestinale plager etter bekkenstrålebehandling gjør det ikke isolert. Det er derfor viktig å utvikle tverrfaglige tjenester med fagpersoner som innehar ekspertise i å møte behovene til denne pasientgruppen fullt ut, og forbedre den generelle helsestatusen til denne ofte oversette pasientgruppen (Henson et al, 2013).

#### *6.6.5 Faktorer som kan medføre informasjonsbarrierer*

Deltakerne snakket om at informasjon om senskader burde bli tilpasset pasienten og gjentatt flere ganger under/etter strålebehandlingen. Berndtsson og Åkeflo (2015) beskriver at visse omstendigheter kan gjøre det vanskelig for pasienten å tilegne seg informasjon, såkalt informasjonsbarrierer. Noen slike faktorer er sykehusinnleggelse, angst og bekymringer, misforståelse eller følelse av mindreverdighet. Hvis helsepersonalet har kunnskap om disse faktorene, kan det øke sjansene for god dialog og kommunikasjon. En velinformert pasient er en pasient som har mottatt individuelt tilpasset informasjon, og som føler seg trygg og ivaretatt. Thorkildsen m flere (2014) viser til at pasienter kan ha negative møter med helsepersonell, noe som kan skyldes en reduksjonistisk forståelse der man hindres i å se pasientens ontologiske lidelse og dermed handle etisk.

En svensk studie påpeker at sykepleiere som yrkesgruppe har et viktig ansvar for å øke kvinners og deres partners kunnskap om mulige seksuelle konsekvenser av gynekologisk kreftbehandling. Dette fordi sykepleieren er personen som i stor grad informerer om det meste i forbindelse med behandling, og derfor kan naturlig komme inn på temaet seksuell påvirkning. Dermed må sykepleiere ha den nødvendige kunnskapen om senskader og deres konsekvenser (Rasmusson & Thomè, 2008). Alvsvåg m flere (2013) fastslår at hvis man skal forstå pasientens livssituasjon kreves det en innsiktsbasert profesjonell praksis som baserer seg på klokskap og handlingsdyktighet opparbeidet gjennom lang erfaring og øvelse.



Deltakerne i min studie påpekte at hvis helsepersonell gir avpasset og individuell informasjon om senskader som kan oppstå og opplyser om behandling som eventuelt kan hjelpe, vil man ha større mulighet til å medvirke, involveres og ta ansvar for egen helse. En studie utført i Norge framhever at selv etter fem år med polikliniske kontroller på behandlingssted, erfarte kvinner som var behandlet for underlivskreft en oppfølging som var lite helhetlig, og hvor de satt igjen med mange ubesvarte spørsmål (Tveit Sekse et al, 2014).

### 6.7 Åpenhet om senskader kan motvirke skamfølelse.

Et par av de kvinnelige deltakerne i studien sa at de ønsket at man snakker mer åpent om senskader, for hvis man ikke er åpen om dette emnet blir det tabubelagt, og man lager seg problemer. Endringer i kvinnens sexliv og en sårbar, forandret og uforutsigbar kropp skaper krevende utfordringer, og for noen kan det å dele skamfølelsen over senskadene med andre være problematisk. Det er en skamfølelse knyttet til det å føle skam, og det er en vanskelig følelse å snakke om. Skamfølelsen har dype røtter i ens personlighet og er knyttet til hvem du er som menneske. Martinsen skriver at skammen er blitt privatisert, at en skammer seg fordi en ikke makter å leve opp til det som forventes, og til det man evalueres ut fra (Martinsen & Eriksson, 2009). Skammen setter i gang en forminskingsprosess, også i form av egne tanker og i egen opplevelse, og kan føre til dramatisk endring av et menneskets liv (Monsen, 2004). En av de kvinnelige deltakerne framhevet at det er viktig å ikke unngå situasjoner som kan føre til at senskadene blir synliggjort for andre, at man ikke gjør det til et hinder i hverdagen og forsøker å skjule plagene senskadene medfører. Det kan være med på å bryte ned tabuet rundt emnet senskader, og redusere skamfølelsen. Hun påpekte at å forsøke å akseptere seg selv som den en er med sine senskader, vil kunne være et element som kan redusere skamfølelsen. Skamfølelse knyttet til manglende kontroll med kroppens utsondringer, blir gjerne karakterisert som skittent i vår kultur både på et konkret, symbolsk og moralsk plan. Følelse av skam handler også om å bli avkledd eller avslørt, og at sider ved oss selv som vi ønsker å skjule, blir synlige for andre. Alvsvåg (2014) skriver at skam handler om tap av verdighet og ære, og er knyttet til mestring, selvbilde og identitet. Kroppene våre uttrykker

seg med holdning og handling, og ord kan fremme livsmot, lindre lidelse og gjøre det vanskelige lettere (eller tyngre) å bære. Skam kan få en til å føle seg liten og mindreverdig, og det å undertrykke og fornekte skam kan ødelegge muligheten for å få hjelp og støtte hos andre (Matre, 2010).

### *6.7.1 Å snakke om senskader og skamfølelse er en viktig omsorgshandling*

Senskadene medfører at deltakerne i masterstudien beskriver opplevelse av stigma - det synlige eller opplevde avviket, som kanskje er en av de vanligste årsakene til at folk opplever skamfølelse. Wiklund Gustin (2014) fastslår at skamfølelse hindrer menneskets følelse av enhet og helhet og medfører lidelse i form av en opplevelse av å være forhindret i å være den man ønsker, og kunne gjøre det man vil. Skammen bruker tre faktorer for å vokse seg større og mektig - hemmelighold, stillhet og fordømmelse. Det er derfor viktig at disse faktorene ikke får sterkt fotfeste, men blir nøytralisert gjennom åpenhet, tillit og aksept (Hansson, 2019).

Det er også undervurdert og lite omtalt i helsevesenet at det å snakke åpent om temaer som er skambelagt og preget av tabu i samfunnet er en viktig omsorgsfunksjon ovenfor pasientene. En artikkel fra en studie angående livsendrende prosesser hos kvinner som har vært behandlet for kreft i underlivet fremhever at kvinnene viste økt følsomhet i møte med helsepersonell, og i måten de prøvde å uttrykke sin usikkerhet i håp om at de ville bli sett, forstått, mottatt og veiledet. Det resulterte sjelden i noen reell samtale, og kvinnene opplevde at følelsene deres ikke ble tatt på alvor, noe som kan føre til økt skamfølelse, ensomhet og hjelpeløshet (Tveit Sekse et al., 2009). Deltakerne i denne masterstudien peker på at det gjerne var/er vanskelig å ta opp sine stråleskader som medfører urin/avføringslekkasje og seksuelle utfordringer med helsepersonell, da det er forbundet med følelse av skam og forlegenhet å innrømme disse plagene. Dette blir i en studie fra Sverige framhevet som et problem fordi helsepersonell forventer at pasientene selv skal ta opp sine bekymringer og plager, mens pasientene ønsker at helsepersonellet skal ta opp dette emnet. Konsekvensen er at verken pasienter eller helsepersonell snakker om de gastrointestinale senskadene, og dette fører igjen til unødvendig lidelse og forverret livskvalitet (Gustafsson & Nilsson, 2016). Dāvøy og Martinsen (2014) skriver at det er viktig at fenomenet skam integreres og anerkjennes slik at vi bedre kan forholde oss til andre - og til oss selv. Ifølge Eriksson (2012) vil det å ikke ha et helhetssyn i

omsorgen rundt pasienten innebære krenking av menneskets verdighet og gi opphav til større lidelse. Når helsepersonell ikke spør om, eller unngår å bekrefte og akseptere pasientens beskrivelse av sin livssituasjon på grunn av senskader så praktiserer man ikke omsorg på en helhetlig måte. En oppmerksom samtale forutsetter engasjement og oppriktighet. Karlsson m flere (2007) presiserer at en samtale som hjelper til med å sette ord på tanker og følelser handler om ivaretagelse av det sjelelige i mennesket, og vil dermed være en viktig omsorgshandling for å gjenopprette helhet og fremme helse. Å utøve omsorg betyr å være engasjert i den andre og innebærer kjærlighet til medmennesket og følelse av ansvar for den andre – en caritativ omsorg. Studier viser at kvinner som har vært behandlet for kreft i underlivet søker rådgivning som ikke bare er relatert til medisinsk informasjon og behandlingen de har vært gjennom, men også for å fylle deres behov for støttende omsorg i forhold til deres opplevelse av eksistensiell overlevelse, åndelig tro og livets mening (Tveit Sekse et al., 2009).

#### *6.7.2 Informasjon fra helsepersonell må tilpasses individuelt*

Å ha en støttende og forstående familie ble fremhevet av alle deltakerne som viktig i deres hverdag. Det ble påpekt av et par av deltakerne at familien hadde noen vansker med å innse hvordan senskadene påvirket hverdagen til deltakerne. De uttrykte behov for mer konkret kunnskap og informasjon fra helsepersonell til familie og venner for å styrke deres innsikt i deltakernes utfordringer. Antonovsky (1991) skriver at generelle ressurser som kunnskap, verdier, sosial støtte og mestringsstrategier er viktige for å klare å takle indre og ytre påkjenninger som oppstår gjennom livet. For å finne behovene til hele mennesket, og dermed kunne gi en bedre behandling må man bygge videre på disse ressursen for å hjelpe en person til økt opplevelse av mestring i en vanskelig livssituasjon.

Helsepersonell må praktisere å gi helhetlig omsorg og informasjon ved å legge til rette for dialog gjennom å ha vilje til å lytte og forstå. Dette forutsetter igjen tilstedeværelse, en nærværende åpen holdning og oppmerksomhet mot pasienten for å oppnå tillit slik at pasienten klarer å utlevere sine problemer og behov. Det er viktig at pasienten møtes av helsepersonell som har empati, sympati og en gjensidig forståelse for å forhindre og redusere skamfølelse. Alvsvåg og Martinsen (2018) understreker at man trenger klokskap i møtet med den andre, samt å utøve riktige handlinger basert på muligheter som finnes i situasjonen. En

av de kvinnelige deltakerne i denne studien beskrev at hun hadde fått tilbake litt av den seksuelle gleden etter at hun tilfeldigvis flere år etter strålebehandlingen oppdaget at det finnes varierte seksuelle hjelpemidler på apoteket. Det var ingen blant helsepersonellet som hun hadde kontakt med gjennom behandlingsperioden som informerte om at disse hjelpemidlene eksisterte.

Samsvarende med funn i denne masterstudien konkluderer en studie fra Sverige av Rasmusson og Thomè (2008) med at kvinner som er blitt behandlet for kreft i underlivet vil at helsepersonell skal innlede samtaler om seksualitet. Videre må helsepersonell være følsom overfor når det er den beste tiden for den enkelte kvinne å snakke om situasjonen sin. Det er også avgjørende at helsepersonell som gir omsorg for disse kvinnene, er åpne og mottakelig ovenfor både spørsmålene og svarene. Den kvinnelige deltakeren i innestående studie var meget oppgitt over at ikke helsepersonell kan gi informasjon til pasientene om at seksuelle hjelpemidler er lett tilgjengelig, og kan avhjelpe de seksuelle problemene som oppstår etter senskader. En åpenhet rundt seksualitet fra helsepersonell til pasientene vil hjelpe både kvinner og menn til et mer tilfredsstillende seksualliv. Ved at helsepersonell inviterer til samtale får pasientene vite at de ikke er alene om å ha slike utfordringer, og slik alminneliggjøres også pasientens tanker og bekymringer. I likhet med uttalelser fra deltakerne i denne masterstudien bekrefter forskning at trygghet og følelsen av å bli sett på som et individ er spesielt viktig for pasientene. Om helsepersonellet viser forståelse, empati, ærlighet og engasjement ved å ha en personlig tilstedeværelse, øker det tryggheten (Berndtsson & Åkeflo, 2015). Tveit Sekse m flere (2011) understreker i sin studie at ved å lytte til kvinnes kroppslige opplevelser og plager etter behandling for kreft i underlivet, og følge dem opp, kan helsepersonell tjene som tilretteleggere i forhold til prosessen med at kvinnene gjenvinner en følelse av å være hjemme i kroppen og verden.

## 6.8 Sammenfatning av drøfting.

Drøftingen i denne studien er basert på problemstillingen – hvordan opplever tidligere kreftpasienter med senskader etter strålebehandling i bekkenområdet at plagene påvirker og har innvirkning på deres hverdag og livssituasjon.

I studien har det fremkommet gjennom deltakernes levde erfaringer og opplevelser at senskadene de har fått etter strålebehandling helt klart påvirker deres livssituasjon og helse både fysisk, psykisk og eksistensielt. Deres kroppslige fysiske lidelser medfører en endret hverdag som innebærer tap av kontroll over egen kropp og mye utrygghet som krever at dagene må planlegges nøye. De fysiske plagene hemmer deres livsutfoldelse, og noen av deltakerne beskriver isolasjon og ensomhet som følge av dette. Økt engstelse og mange bekymringer ble også uttrykt som et resultat av de fysiske senskadene, samt en endret oppfatning av kroppen sin som upålitelig og et hinder for å utføre det man ønsker i hverdagen. At skamfølelsen omkring senskadene er et sårt og viktig tema for deltakerne blir understreket i denne studien. Dette er noe som må framheves og snakkes mer om for å hjelpe denne pasientgruppen med å redusere følelsen av skam rundt sin situasjon, både blant helsepersonell og i samfunnet generelt. Å være åpen om fenomenet skam er en forutsetning for å avdekke og motvirke lidelse hos pasienter med senskader.

Det ble av de fleste deltakerne angitt skuffelse over hvor lite informasjon de hadde/har fått angående senskader i løpet av sin strålebehandling og i ettertid. Det ble også påpekt at helsepersonell har lite innsikt i, kunnskap om, og forståelse for hvordan senskadene forvolder lidelse på mange plan og områder for disse pasientene. Deltakerne ønsker mer åpenhet og samtaler om senskader med helsepersonell, og at det er helsepersonellet som går inn på tema som omhandler senskader etter strålebehandling. Det er ofte vanskelig og gjerne flaut for pasienten å skulle ta opp plager som for mange er tabubelagt og private. Tidligere forskning viser til at åpenhet rundt senskader blant helsepersonell kan hjelpe mange pasienter til bedre mestring og lindring av lidelse. Ved å legge til rette for god dialog gjennom forståelse, kunnskap, nærværhet og oppmerksomhet kan man oppnå tillit hos pasienten som da føler seg trygg nok til å dele sine lidelser og behov.

### 6.8.1 *Studiens betydning for praksis.*

Min oppfattelse i lys av studiens funn er at mennesker med senskader etter strålebehandling er en pasientgruppe som blir sviktet, oversett, og nedprioritert i samfunnet generelt, i helsevesenet spesielt, og følgelig forsømt av helsepersonell. Økt kunnskap om senskader blant helsepersonell, større bevisstgjøring om innvirkningen skadene har på pasientene sin livssituasjon, og mer åpenhet i forbindelse med informasjon til pasientene er viktige områder å fokusere videre på i den praktiske hverdagen. Funn i studien viser også at åpenhet rundt senskadene til familie, nettverk og ut til samfunnet har en viktig rolle for helsen, og for å redusere skamfølelse. Det blir etterspurt mer åpenhet om senskader, økt kunnskap om dette temaet og mer tilpasset informasjon til pasientene fra helsepersonell. Disse funnene kan nok også overføres til andre pasientgrupper som har lignende skader/plager/symptomer som deltakerne i denne studien har. Studien viser også betydningen av hermeneutikk i møtet med mennesker med senskader etter strålebehandling, og viktigheten av å avdekke mer forståelse og økt innsikt i deres plager og lidelse. Hermeneutisk tenkning bør anvendes i den utøvende helsetjenesten for å fremme helhetlig omsorg som ivaretar menneskets helhet i kropp, sjel og ånd. Studien tydeliggjør behov for å løfte frem ontologiens bærende begreper slik at vi kan skape dypere forståelse for hvordan senskader etter strålebehandling påvirker kreftoverlevende. I studien er temaer som åpenhet, tillit, ansvar, medmenneskelighet og berørthet løftet frem som egenskaper som påvirker omsorgen som utøves i helsetjenestene. Dette kan bidra til bevisstgjøring i en travel praksishverdag der mulighet til å ta personlig ansvar, vise medfølelse og personlig engasjement som profesjonell yrkesutøver er viktige faktorer. Det handler først og fremst om å utøve en kunnskapsbasert, erfaren og omsorgsfull helsetjeneste, men i tillegg vil det i et samfunnsøkonomisk perspektiv sannsynligvis være besparende ved at helse fremmes og lidelse lindres. Å anvende omsorgsvitenskapelig tenkning krever styrket kompetanse om omsorgsvitenskap blant helsepersonell, og den omsorgsvitenskapelig tenkning og forståelse må derfor forankres i ledelsen på øverste nivå i helsevesenet.

### 6.8.2 *Metodediskusjon.*

Analysen i denne studien tar utgangspunkt i Giorgis fenomenologiske analyse slik den er beskrevet av Malterud. Analysefasen ble en prosess som forløp slik Malterud beskriver den – der fokus skjerpes og innsnevres seg underveis (Malterud, 2011). Det ble mange runder frem og tilbake, og tabeller ble laget for å finne den beste analysemetoden. I analyseprosessen er det jeg som har lyttet til intervjuene, som har transkribert teksten, og som har utført analysen. For å få en forståelse for personens livsverden fra personens eget perspektiv, ble det kvalitative forskningsintervjuet valgt som metode. Semistrukturerte intervjuer ga deltakerne i studien mulighet til å fortelle fritt og med sine egne ord basert på en rekke åpne spørsmål. En intervjuguide designet av studielederne ble brukt til å gi struktur, og for å dekke formålet med studien. Jeg har liten erfaring fra tidligere i det å intervju mennesker i forskningssammenheng, og det er mulig at en erfaren forsker ville ha mottatt et rikere materiale. Jeg ser i ettertid at jeg kunne vært flinkere til å be deltakerne om å utdype mer sine tanker og opplevelser rundt flere emner. Faren med egne transkripsjoner er at det jeg har hørt og innarbeidet i teksten gjør at jeg har lagt til eller trukket fra ting i analyseprosessen. Det vil si at jeg ut fra min forforståelse kan ha overtolket ting som har kommet frem i materialet, eller at jeg gjennom transkripsjonen ikke har fått fram alle nyanser i det som er blitt sagt. Jeg har etter beste evne prøvd å være kritisk til egne antakelser, forventninger, forforståelse og de valg jeg har tatt i analyseprosessen.

Påliteligheten av studien ble blant annet bevist ved å stille de samme spørsmålene til alle deltakerne ved å følge intervjuguiden. Alle deltakerne fikk forberede seg på samme måte med både muntlig og skriftlig informasjon om forskningsprosjektet og forskerpersoner. De fikk også den samme informasjonen om strukturen, formålet, frivillighet og tidsintervall for intervjuet. Det at jeg jobber med pasientgruppen som ble intervjuet i studien, og kjenner arbeidsplassen godt kan være en styrke fordi jeg lettere kan identifisere historiene og få fram eksempler som belyser problemstillingen på en best mulig måte. Svakhet med å være godt kjent med pasientgruppen og en del av teamet som daglig jobber med disse pasientene er at min analyse kan være preget av det. Veileder har også vært involvert i analyseprosessen, og har bidratt med gode og konstruktive synspunkt underveis.

Strategisk utvalg ble brukt til å inkludere personer i studien for å få et godt utvalg av de samme fenomenene, og varierte historier. En spredning av deltakerne som inkluderte forskjellig alder, sosiale forhold, diagnoser for henvisning til HBO behandling, og geografisk

tilknytning gjorde det mulig å belyse problemstillingen i forhold til forskjellige synspunkter og opplevelser. Dette styrker troverdigheten og gir et rikere resultat i studien. En svakhet ved utvalget var at det var fire kvinner og to menn. Dette førte nok til at det ble en overvekt av kvinnenes synspunkter, opplevelser og erfaringer som framkom i studien. Deltakerne var positive til å delta på intervju om sine senskader, og de fleste snakket åpent og uttrykksfullt uten for mye innblanding fra intervjuer.

### 6.8.3 *Videre forskning.*

Det er behov for fortsatt kvalitativ forskning på pasientenes opplevelser av å leve med senskader etter strålebehandling og hvordan disse påvirker deres livssituasjon både fysisk, psykisk og eksistensielt, da det er mangel på kvalitative studier innenfor dette området. Informasjon om senskader til pasientene sin familie og andre nære relasjoner må styrkes for å øke deres trygghet i å være en omsorgsperson når en av deres nærmeste opplever en endret livssituasjon både fysisk og psykisk. Denne studien viser også betydningen av hermeneutikk i helsepersonells møte med mennesker med senskader, og viktigheten av å avdekke det ontologiske i lidelsen som deres plager medfører. Videre forskning med andre metoder, for eksempel hermeneutisk observasjon av møter og informasjonsutveksling mellom pasienter og helsepersonell, vil kunne føre til en utdypende forståelse av hvordan man kan oppnå en åpen samtale og personsentrert omsorg. Dette kan igjen sees i sammenheng med en etisk praksis. Det er derfor også viktig å forske videre på betydningen av en felles etos der ansvar, medmenneskelighet, medlidelse, berørthet, utvikling av arbeidskulturen innad i avdelinger og fra ledelsen, og hvordan dette påvirker holdninger og verdier i helsevesenet er sentralt. Hvordan avdelinger innenfor helsevesenet er organisert er av stor betydning for å ha forutsetningene for å gi god, personsentrert omsorg med høy kvalitet. I noen land blir det prøvd ut sykepleierstyrte poliklinikker for pasienter som får senskader etter blant annet strålebehandling. Det blir spennende å se hva videre forskning konkluderer med i forhold til opplevelsen av informasjonsutveksling, og følelse av hjelp og ivaretagelse for både fysiske og psykiske utfordringer hos pasienter som benytter dette tilbudt.

Mye på grunn av Covid 19/Corona pandemi og restriksjoner i samfunnet har det også framvunget seg nye digitale måter for å nå fram til pasientene med informasjon, og gjøre helsepersonell mer tilgjengelig. Blant annet er det iverksatt et forskningsprosjekt som heter



Gynea som er et samarbeid mellom Haukeland sykehus og Universitetet i Bergen. Der skal forskere undersøke om et internetbasert lærings- og mestringsprogram som går over 6 uker kan gi økt kunnskap og informasjon til pasienters som er behandlet for underlivskreft om behandlingen de har vært gjennom. Målsetningen er å styrke egenmestring og livskvalitet, og gi bedre oppfølging. Programmet ønsker å gi kunnskap om kroppslige og psykologiske endringer som kan oppstå etter gynekologisk kreft (Gynea.no).

## 7.0 Konklusjon

Målet med denne fenomenologisk-hermeneutiske studien har vært å få fram kunnskap om, og gi innsikt i, hvordan det kan oppleves for mennesker å leve med senskader etter strålebehandling og hvilke erfaringer de har med helsevesenet for å få hjelp til sine senskader. Deltakerne sine levde erfaringer gir grunnlag for å konkludere med at senskadene er en livsendrende prosess som på ulike måter fører til dyptgripende omveltninger i livet deres. De kroppslige endringene som senskadene gir, medfører også relasjonelle og eksistensielle aspekter som er utfordrende å leve med. Senskader etter strålebehandling mot bekkenbunnen har en betydelig innvirkning på alle deltakernes daglige liv og livssituasjon der emosjonell innvirkning, skamfølelse, behov for kontroll, sosiale begrensninger og et endret selvilde er viktige elementer. Senskadene påvirker livskvaliteten både fysisk, mentalt, sosialt og eksistensielt. Faktorer som å måtte leve med vedvarende senskader uten tilstrekkelig symptombehandling, mangelfull informasjon om deres spesifikke skader, utilstrekkelig kunnskap, samt lite åpenhet og tilgjengelighet i samtale med helsepersonell, har en negativ innvirkning på disse pasientene sin livssituasjon. Senskadene er også knyttet til sårbare, skambelagte og tabubelagte temaer som gjør det ekstra vanskelig å være åpen om plagene disse senskadene medfører til mennesker rundt en, og også til helsepersonell. Det fremkommer også i studien at deltakerne ønsker en mer åpen og personsentrerte omsorg blant helsepersonell der pasienten får mulighet til å uttrykke sine behov og ønsker, og at helsepersonell kan identifisere hindringer og ressurser. Ved at pasienten forteller om sine opplevelser og erfaringer, og helsepersonell deler sin faglige kunnskap med pasienten, kan beslutninger treffes og et felleskap oppnås med utgangspunkt i den enkeltes fordring. Samfunnsnytt og fordelen for det enkelte mennesket er å hjelpe personen til å leve et godt og meningsfullt liv gjennom å mestre sin hverdag med senskader, en bedret livskvalitet gjennom å få informasjon om og hjelp for sine senskader, og for noen - mulighet til å komme tilbake til jobb og delta i sosiale aktiviteter.

## 8.0 Avslutning

Økt kunnskap om og bedre forståelse omkring hvilke utfordringer pasienter som lever med senskader etter strålebehandling mot bekkenbunnen opplever og erfarer er viktig informasjon og innsikt både i et samfunnsmessig perspektiv, og for oss som jobber innenfor helsevesenet. Gjennom økt kunnskap om hvordan senskadene påvirker disse menneskene sin livssituasjon kan helsepersonell informere om og bidra til bedre hjelp for å redusere de fysiske plagene, og dermed også de psykiske lidelsene. Ved at ethos blir synlig i møtet mellom mennesker med senskader og helsepersonell, og at menneskets verdighet blir ivaretatt gjennom det caritative omsorgsmøtet, kan en profesjonell yrkesutøver innenfor helsevesenet bidra til å fremme helse, minske skamfølelsen og øke følelsen av verdighet for et menneske med fysiske, psykiske og eksistensielle utfordringer på grunn av senskader etter strålebehandling. Mer, åpen og konkret informasjon til disse pasientene sine nærmeste relasjoner er også viktig for at de skal kunne forstå hvordan senskadene påvirker pasientene både fysisk og psykisk. Gjennom tilegnelse av teoretisk omsorgsvitenskapelig perspektiv og refleksjon kan helsepersonell erverve en dypere forståelse for begrepene helse, lidelse, omsorg og verdighet. Dette utøves og fremmes i den kliniske praksis der kunnskap, respekt, å bli sett og hørt og empati i samhandling med pasienten er sentrale faktorer.

## Referanser

- Alvsvåg, H. (2010). *På sporet av et dannet helsevesen: Om nære pårørende og pasienters møte med helsevesenet*. Oslo: Akribe.
- Alvsvåg, H. (2013). Innsiktsbasert profesjonell praksis bør erstatte kunnskapsbasert praksis. Alvsvåg, H., Bergland, Å., Førland, O. (Red.), *Nødvendige omveier. En vitenskapelig antologi til Kari Martinsens 70 – års dag*. (s. 185-200). Cappelen Damm Akademiske As.
- Alvsvåg, H. (2014). Mellomrommet – forutsetning for relasjon og dialog. Alvsvåg, H., Førland, O., Jacobsen, F. (Red), *Rom for omsorg?* (s. 128-145). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS
- Alvsvåg, H., Martinsen, K. M. (2018). Omsorg og skjønn. Tidsskrift for omsorgsforskning/Idunn. Hentet fra: [https://www.idunn.no/tidsskrift\\_for\\_omsorgsforskning/2018/03/omsorg\\_og\\_skoenn](https://www.idunn.no/tidsskrift_for_omsorgsforskning/2018/03/omsorg_og_skoenn)
- Andreyev, J. (2005). *Gastrointestinal complications of pelvic radiotherapy: are they of any importance?* GUT journal. Hentet via Oria fra: <https://gut-bmj-com.galanga.hvl.no/content/gutjnl/54/8/1051.1.full.pdf>  
Hentet fra: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1774900/>
- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Bokförlaget Natur och Kultur.
- Arman, M. & Rehnsfeldt, A. (2011). *Vårdande som lindrar lidande. Etik i vårdande*. Polen: Liber.
- Arman, M. & Rehnsfeldt, A. (2012). *DEF – Det existentiella Förbundet: Existentiellt omhändertagande efter katastrof*. Liber
- Arman, M. (2015). Patientens värld – när människan blir patient.. Ekebergh, M. (Red). *Teoretiska grunder för vårdande* (Vol. del 1). (S. 63 - 90) Stockholm: Liber.
- Arman, M. (2015). Vårdvetenskaplig teori i utvikling. Ekebergh, M. (Red). *Teoretiska grunder för vårdande* (Vol. del 1). (S. 279 - 296) Stockholm: Liber.
- Arman, M. (2015). Människans hälsa och lidande. Ekebergh, M. (Red). *Teoretiska grunder för vårdande* (Vol. del 1). (S. 27 - 60) Stockholm: Liber.
- Arman, M. (2015). Vårdvetenskapen och dess betydning för sjuksköterans omvårdnadsarbete. Ekebergh, M. (Red). *Teoretiska grunder för vårdande* (Vol. del 1). (S. 15 - 23) Stockholm: Liber.
- Arman, M. (2012). Lidande. Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (Red.) *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (s. 186 – 197). Författarna och Studentlitteratur

Austgard, K. (01.2011). *Omsorgserfaring i tradisjon og moderne omsorgsfilosofi. En hermeneutisk studie av den sykepleiefaglige omsorgserfaringen i lys av Kari Martinsens og Ulrikke E. Nissens forfatterskap*. Avhandling levert for graden Philosophiae Doctor.

Austgard, K. (2012). *Hvorfor trenger vi humanistisk kunnskap i sykepleien?* Vård i Norden.

No 105, Vol. 32. Hentet via Oria fra: [https://journals-sagepub-](https://journals-sagepub-com.galanga.hvl.no/doi/pdf/10.1177/010740831203200303)

[com.galanga.hvl.no/doi/pdf/10.1177/010740831203200303](https://journals-sagepub-com.galanga.hvl.no/doi/pdf/10.1177/010740831203200303)

Hentet fra: <https://munin.uit.no/handle/10037/4560>

Bau Berglund, C., Gustafsson, E., Johansson, H., Bergenmar, M. (2015). *Nurse-led outpatient clinics in oncology care – Patient satisfaction, information and continuity of care*.

ScienceDirect. European Journal of Oncology Nursing. Hentet via Oria fra: [https://www-](https://www-sciencedirect-com.galanga.hvl.no/science/article/pii/S1462388915000812)

[sciencedirect-com.galanga.hvl.no/science/article/pii/S1462388915000812](https://www-sciencedirect-com.galanga.hvl.no/science/article/pii/S1462388915000812)

Hentet fra: [https://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889\(15\)00081-2/fulltext](https://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889(15)00081-2/fulltext)

Benton, B., Norton, C., Lindsay, J.O., Dolan, S., Andreyev, H.J.N. (2011). *Can Nurses Manage Gastrointestinal Symptoms Arising from Pelvic Radiation Disease?* ScienceDirect. Clinical Oncology. Hentet via Oria fra: [https://www-sciencedirect-](https://www-sciencedirect-com.galanga.hvl.no/science/article/pii/S0936655511006212)

[com.galanga.hvl.no/science/article/pii/S0936655511006212](https://www-sciencedirect-com.galanga.hvl.no/science/article/pii/S0936655511006212)

Hentet fra:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0936655511006212?via%3Dihub>

Bentzen, A. G., Balteskard, L., Wanderås, E. H., Frykholm, G., Wilsgaard, T., Dahl, O., Grønlie Guren, M. (2013). *Impaired health-related quality of life after chemoradiotherapy for anal cancer: Late effects in a national cohort of 128 survivors*.

<https://doi.org/10.3109/0284186X.2013.770599>. Acta Oncologica. Hentet fra:

<https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.3109/0284186X.2013.770599>

Berndtsson, L., Åkeflo, L. (2015). *Dilatationsterapi efter gynekologisk cancerbehandling - en kvantitativ studie om kvinnors oppfatninger av profylaktisk vaginal dilatationsterapi*. Sahlgrenska akademien. Gøteborg. Hentet fra:

[https://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/40662/1/gupea\\_2077\\_40662\\_1.pdf](https://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/40662/1/gupea_2077_40662_1.pdf)

Birgisson, H., Pahlman, L., Gunnarsson, U., Glimelius, B. (2009). *Late adverse effects of radiation therapy for rectal cancer – a systematic overview*. Acta Oncologica.

<https://doi.org/10.1080/02841860701348670>. Hentet via Oria fra: [https://www-tandfonline-](https://www.tandfonline-com.galanga.hvl.no/doi/pdf/10.1080/02841860701348670)

[com.galanga.hvl.no/doi/pdf/10.1080/02841860701348670](https://www.tandfonline-com.galanga.hvl.no/doi/pdf/10.1080/02841860701348670)

Hentet fra: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/02841860701348670>

Bjerga, G. H. (2020). *Danningens vesen i møte med det lidende mennesket*. Finland: Åbo Akademis förlag. ISBN 978-951-765-954-3 (digital). Hentet fra:

[https://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/175813/bjerga\\_heidi.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/175813/bjerga_heidi.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

- Björkmark, M., Koskinen, C. (2016). *A Caring Science Study on Suffering in Outsidership*. Internasjonal Journal of Caring Science. Hentet via Oria fra: <http://web.ebscohost.com/galanga.hvl.no/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=83650858-5661-4f13-998d-0607cc85a0b9%40pdc-v-sessmgr02>  
Hentet fra: [https://www.researchgate.net/publication/306100159\\_A\\_Caring\\_Science\\_study\\_on\\_Suffering\\_in\\_Outsidership](https://www.researchgate.net/publication/306100159_A_Caring_Science_study_on_Suffering_in_Outsidership)
- Bruheim, K., Tveit, K M., Skovlund, E., Balteskard, L., Carlsen, E., Fosså, S D., Grønlie Guren, M. (2010). *Sexual function in females after radiotherapy for rectal cancer*. Acta Oncologica. Volum 49, 2010 – issue 6. Hentet via Oria fra: <https://www.tandfonline-com.galanga.hvl.no/doi/full/10.3109/0284186X.2010.486411>
- Bruheim, K., G Guren, Marianne., Skovlund, Eva., J Hjermsstad, Marianne., Dahl, Olav., Frykholm, Gunilla., Carlsen, Erik., Tveit, Kjell Magne. (2009). *Late Side Effects and Quality of Life After Radiotherapy for Rectal Cancer*. National Library of Medicine. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2009.03.010>. Hentet fra: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19540058/>
- Bye, A., Tropè, C., Loge, J. H., Hjermsstad, M., Kaasa, S. (2009). *Health-Related Quality of Life and Occurrence of Intestinal Side Effects After Pelvic Radiotherapy: Evaluation of Long-term Effects of Diagnosis and Treatment*. Acta Oncologica. Hentet via Oria fra: <https://www-tandfonline-com.galanga.hvl.no/doi/pdf/10.1080/028418600430734?needAccess=true>  
Hentet fra: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/028418600430734>
- Bærheim, A. L. (2018). *Helsepersonell mangler kunnskap om seneffekter*. Sykepleien, fagutvikling. DOI: <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2018.72213>. Hentet fra: <https://sykepleien.no/sites/default/files/pdf-export/pdf-export-72213.pdf>
- Clarke, R., Tenorio, C., Hussey, J., Toklu, A., Cone, D., Hinojosa, J G., Desai, S., Dominguez Parra, L., Rodrigues, S., Long, R., Walker, M. (2008). *Hyperbaric oxygen treatment of chronic refractory radiation proctitis: a randomized and controlled double-blind crossover trial with long-term follow-up*. PubMed. <https://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2007.12.048> Hentet fra: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18342453/>
- Crook, J., Esche, B., Futter, N. (1996). *Effect of pelvic radiotherapy for prostate cancer on bowel, bladder, and sexual function: the patient's perspective*. Adult Urology. Hentet via Oria fra: <https://www-sciencedirect-com.galanga.hvl.no/science/article/pii/S0090429599804580>  
Hentet fra: [https://www.goldjournal.net/article/S0090-4295\(99\)80458-0/pdf](https://www.goldjournal.net/article/S0090-4295(99)80458-0/pdf)
- Dåvøy, G., Martinsen, K. (2014). Skam på godt og vondt. Alvsvåg, H., Førland, O., Jacobsen, F. (Red), *Rom for omsorg?* (s. 93-109). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS
- Ebdrup, N. (2012). *Hva er hermeneutikk?* Forskning.no. Hentet fra: <https://forskning.no/filosofiske-fag/hva-er-hermeneutikk/722732>

Edlund, M., Lindwall, L., Von Post, I. (2013). *Concept determination of human dignity*. Health & Nursing. Vol 20, Issue 8. Hentet via Oria fra: <https://journals-sagepub-com.galanga.hvl.no/doi/full/10.1177/0969733013487193>

Hentet fra: [https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0969733013487193?url\\_ver=Z39.88-2003&rfr\\_id=ori:rid:crossref.org&rfr\\_dat=cr\\_pub%20%20pubmed](https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0969733013487193?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed)

Ekebergh, M. (2012). Tillämpning av Vårdvetenskapliga begrepp i vårdandet. Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (Red.) *Vårdvetenskapliga begrepp i teori og praktik*. (s. 488 – 500). Författarna och Studentlitteratur.

Elliot, S. P., Malaeb, B. S. (2010). *Long-term urinary adverse effects of pelvic radiotherapy*. Springer Link. Hentet via Oria fra: <https://link-springer-com.galanga.hvl.no/article/10.1007/s00345-010-0603-x>

Hentet fra: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3075494/>

Eriksson, K. (1995). *Det lidende mennesket*. Tano Forlag.

Eriksson, K. (2003). Ethos. Eriksson, K., Lindström, U.Å. (Red). *Gryning 2. Klinisk vårdvetenskap*. Vasa: Författarna och Institutionen för vårdvetenskap. Åbo Akademi.

Eriksson, K. (2012). Att identifisera och bestämma begrepp inom vårdvetenskapen som disciplin. Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (Red.) *Vårdvetenskapliga begrepp i teori og praktik*. (s. 31 – 45). Författarna och Studentlitteratur

Folkehelseinstituttet. (2015). *Effekt av hyperbar oksygenbehandling ved senskader etter stråleterapi eller diabetiske fotsår*. Forfattere: Lauvrak V, Frønsdal KB, Ormstad SO, Vaagbø G, Fure B. Hentet fra: <https://www.fhi.no/publ/2015/effekt-av-hyperbar-oksygenbehandling-ved-senskader-etter-straleterapi-eller/>

Franklin, C. I. V., Parker, C. A., Morton, K. M. (1998). *Late effects of radiation therapy for prostate carcinoma: The patient's perspective of bladder, bowel and sexual morbidity*.

Australasian Radiology. Hentet via Oria fra: <https://onlinelibrary-wiley-com.galanga.hvl.no/doi/epdf/10.1111/j.1440-1673.1998.tb00566.x>

Hentet fra: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1440-1673.1998.tb00566.x?sid=nlm%3Apubmed>

Fossland, T., Thorsen, K. (2010). *Livshistorier i teori og praksis*. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS

Fuccio, L., Guido, A., Andreyev, N., Jervoise, H. (2012). *Management of Intestinal Complications in Patients With Pelvic Radiation Disease*. Clinical Gastroenterology and Hepatology. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2012.07.017>. Hentet fra:

[https://www.cghjournal.org/article/S1542-3565\(12\)00900-7/fulltext/showPdf\(cghjournal.org\)](https://www.cghjournal.org/article/S1542-3565(12)00900-7/fulltext/showPdf(cghjournal.org))

Furlow, B. (2013). *Radiotherapy side effects: Understanding pelvic radiation disease*.

Oncology nurse advisor. Hentet fra: [https://www.oncologynurseadvisor.com/wp-content/uploads/sites/13/2019/01/ona\\_radiation0413-v2\\_11158.pdf](https://www.oncologynurseadvisor.com/wp-content/uploads/sites/13/2019/01/ona_radiation0413-v2_11158.pdf)

Førland, O., Alvsvåg, H., Tranvåg, O. (2018). *Perspektiver på omsorgsforskning. Perspectives on care research*. Tidsskrift for omsorgsforskning. Nr. 03. Vol 4. Hentet fra: [https://www.idunn.no/tidsskrift\\_for\\_omsorgsforskning/2018/03/perspektiver\\_paa\\_osorgsforskning](https://www.idunn.no/tidsskrift_for_omsorgsforskning/2018/03/perspektiver_paa_osorgsforskning)

Gadamer, H. G. (2010). *Sannhet og metode. Grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk*. Originalens tittel: *Wahrheit und Methode. Grundzuge einer philosophischen hermeneutik*. Lars Holm-Hansen (Oversetter til norsk). Oslo: Pax forlag AS

Gjessing, R. (2018). *Seksualiteten etter kreften*. Sykepleien, fagutvikling. DOI: <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2018.72373>. Hentet fra: <https://sykepleien.no/forskning/2018/09/seksualiteten-etter-kreften>

Good Clinical Practice. (2019/01.2020). *Pelvic Radiation Injuries After Cancer Treatment: Symptoms, Quality of Life and Experiences Before, Along and After Hyperbaric Oxygenation Treatment. Hyperbaric Oxygenation Treatment and Quality of Life*. Clinical Trials Registry. Hentet fra: <https://ichgcp.net/clinical-trials-registry/NCT03570229>  
Prosjektplan: Vedlegg side 120

Gustafsson, K., Nilsson, C. (2016). *Sena gastrointestinale symptomer etter strålebehandling mot cancer i bäckenområdet - en kvalitativ studie om kvinnors opplevelser av livskvalitet*. Sahlgrenska akademien. Institutionen för vårdvetenskap och hälsa. Hentet fra: [https://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/43378/5/gupea\\_2077\\_43378\\_5.pdf](https://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/43378/5/gupea_2077_43378_5.pdf)

Gynea.no. (2019). Digitalt lærings- og mestringsprogram. Hentet fra: <https://gynea.no/om-gynea/>

Hägglund, D., Wadensten, B. (2007). *Fear of humiliation inhibits women's care-seeking behaviour for long-term urinary incontinence*. Scandinavian Journal Caring Science. Hentet via Oria fra: <https://onlinelibrary-wiley-com.galanga.hvl.no/doi/epdf/10.1111/j.1471-6712.2007.00481.x>  
Hentet fra: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1471-6712.2007.00481.x>

Hansson, K. M. (2019). *Å sørge. En bok om tap, sorg, kraft og håp*. Oslo: Cappelen Damm.

Hayne, D., Vaizey, C. J., Boulos, P. B. (2001). *Anorectal injury following pelvic radiotherapy*. British Journal of Surgery. Hentet via Oria fra: <https://bjssjournals-onlinelibrary-wiley-com.galanga.hvl.no/doi/epdf/10.1046/j.0007-1323.2001.01809.x>  
Hentet fra: <https://academic.oup.com/bjs/article/88/8/1037/6267930>

Helsedirektoratet. (Januar 2017). *Seneffekter etter kreftbehandling. Faglige råd*. Publikasjonsnummer: IS-2551. ISBN-nr. 978-82-8081-483-8. Hentet fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1276/Seneffekter%20etter%20kreftbehandling-IS-2551.pdf>



Helsedirektoratet, avdeling spesialisthelsetjenester. (April 2020). *Seneffekter etter kreftbehandling. Faglige råd*. Rapport IS-2872. Hentet fra: [https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/seneffekter-etter-kreftbehandling/Seneffekter%20etter%20kreftbehandling.pdf/\\_attachment/inline/d773fe85-b9d7-4ad9-bc25-43268a6b6be1:776a20d473c82531370a9d25613245a4a6cbaaff/Seneffekter%20etter%20kreftbehandling.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/seneffekter-etter-kreftbehandling/Seneffekter%20etter%20kreftbehandling.pdf/_attachment/inline/d773fe85-b9d7-4ad9-bc25-43268a6b6be1:776a20d473c82531370a9d25613245a4a6cbaaff/Seneffekter%20etter%20kreftbehandling.pdf)

Helsedirektoratet. (April 2017). *Angst*. Hentet fra: <https://www.helsedirektoratet.no/tema/angst-og-depresjon/angst>

Helse og omsorgsdepartementet. (2018). *Leve med kreft*. Nasjonal kreftstrategi (2018-2022). Hentet fra: [https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1eec38940888a589ec86d79da20/regjeringens\\_kreftstrategi\\_180418.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1eec38940888a589ec86d79da20/regjeringens_kreftstrategi_180418.pdf)

Helsekorset. Idebanken.org. Helsefremmende arbeidsplasser. Hentet fra: <https://www.idebanken.org/innsikt/artikler/helsefremmende-arbeidsplasser>

Henson, C., Davidson, S., Ang, Y., Babbs, C., Crampton, J (.....) McLaughlin, J. (2013). *Structured gastroenterological intervention and improved outcome for patients with chronic gastrointestinal symptoms following pelvic radiotherapy*. Supportive Care in Cancer. DOI 10.1007/s00520-013-1782-y. Hentet via Oria fra: <http://web.b.ebscohost.com/galanga.hvl.no/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=70efaf76-901c-4d09-ac07-7590f9aef04e%40pdc-v-sessmgr04>  
Hentet fra: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-013-1782-y>

Hoel, V., Leite, M., Utheim Grønvik, C. K. (09.02.2021). *Sykepleiere må kunne snakke om seksuell helse etter gynekologisk kreft*. Sykepleien, fagutvikling. Hentet fra: [https://sykepleien.no/fag/2021/02/sykepleiere-ma-kunne-snakke-om-seksuell-helse-etter-gynekologisk-kreft?fbclid=IwAR1PmdG9mdBU1PBvkkb9b8ntKvGQSLwoc5fUerkU55W7i9\\_d5UotMpw\\_mho0](https://sykepleien.no/fag/2021/02/sykepleiere-ma-kunne-snakke-om-seksuell-helse-etter-gynekologisk-kreft?fbclid=IwAR1PmdG9mdBU1PBvkkb9b8ntKvGQSLwoc5fUerkU55W7i9_d5UotMpw_mho0)

Holmegaard Hoven, S.K. (Juni 2016). *Hvilke kommunikasjonsferdigheter bruker allmennleger i ulike pasientmøter og hvordan oppfattes dette av pasientene?* Femteårs oppgave profesjonsstudium i medisin ved Universitetet i Tromsø. Hentet fra: <https://munin.uit.no/bitstream/handle/10037/9443/thesis.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Incrocci, L., Jensen, P. T. (2013). *Pelvic Radiotherapy and Sexual Function in Men and Women*. International Society for Sexual Medicine. Hentet via Oria fra: <https://onlinelibrary-wiley-com.galanga.hvl.no/doi/full/10.1111/jsm.12010>  
Hentet fra: [https://www.jsm.jsexmed.org/article/S1743-6095\(15\)30491-4/fulltext](https://www.jsm.jsexmed.org/article/S1743-6095(15)30491-4/fulltext)

Jefford, M., Aranda, S., Gough, K., Lotfi-Jam, K., Butow, P., Krishnasamy, M., Young, J., Phipps-Nelson, J., (.....) Schofield, P. (2013). *Evaluating a nurse-led survivorship care package (SurvivorCare) for bowel cancer survivors: study protocol for a randomized controlled trial*. BMC. Hentet fra:

<https://trialsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/1745-6215-14-260#Abs1>

Johnsen-Høines, M., Alrø, H. (02.2019). *Kapittel 2. Forskningsmetodologi og Undervisningsmetodologi i utdanningsforskning*. Demokratisk dannelse i skolen.

DOI: 10.18261/9788215031637-2019-02. Hentet fra:

[https://www.idunn.no/file/pdf/67138002/2\\_forskningsmetodologi\\_og\\_undervisningsmetodologi\\_iutdan.pdf](https://www.idunn.no/file/pdf/67138002/2_forskningsmetodologi_og_undervisningsmetodologi_iutdan.pdf)

Juraskova, I., Butow, P., Robertson, R., Sharpe, L. (2003). *Post-treatment sexual adjustment following cervical and endometrial cancer: a qualitative insight*. Psycho-Oncology. Hentet fra:

[https://www.researchgate.net/publication/10823334\\_Post-treatment\\_sexual\\_adjustment\\_following\\_cervical\\_and\\_endometrial\\_cancer\\_A\\_qualitative\\_insight](https://www.researchgate.net/publication/10823334_Post-treatment_sexual_adjustment_following_cervical_and_endometrial_cancer_A_qualitative_insight)

Kamp Nielsen, B. (2006). *Katie Eriksson-En nordisk sygepleieforsker 3*. Klinisk sygepleie, 20 årgang. Nr 2. Hentet fra:

[https://www.idunn.no/klinisk\\_sygepleje/2006/02/katie\\_eriksson\\_en\\_nordisk\\_sygeplejeforsker\\_iii](https://www.idunn.no/klinisk_sygepleje/2006/02/katie_eriksson_en_nordisk_sygeplejeforsker_iii)

Karlsson, M., Sivonen, K., Von Post, I. (2007). *Care for' -- a concept analysis*. Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies / Vård i Norden. Hentet via Oria fra:

<http://web.b.ebscohost.com.galanga.hvl.no/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=3a20ba00-4553-4908-bdea-42f9bf3b21ee%40pdc-v-sessmgr02>

Klette, T., Kleiven, T., Kalfoss H. M., Halvorsrud, L., Owe, J. (2016). *Omsorgens innhold og mangfold - Fenomenet omsorg sett fra et flerfaglig perspektiv*. Tidsskrift for omsorgsforskning. Nr.1 Vol. 2. Hentet via Oria fra: [https://www-idunn-no.galanga.hvl.no/tidsskrift\\_for\\_omsorgsforskning/2016/01/omsorgens\\_innhold\\_og\\_mangfold\\_-\\_fenomenet\\_omsorg\\_sett\\_fra\\_e](https://www-idunn-no.galanga.hvl.no/tidsskrift_for_omsorgsforskning/2016/01/omsorgens_innhold_og_mangfold_-_fenomenet_omsorg_sett_fra_e)

Knowles, G., Haigh, R., McLean, C., Phillips, H. (2015). *Late effects and quality of life after chemo-radiation for the treatment of anal cancer*. European Journal of Oncology Nursing.

<https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1016/j.ejon.2015.02.007>. Hentet via Oria fra: <https://www-sciencedirect-com.galanga.hvl.no/science/article/pii/S1462388915000289#bib6>

Hentet fra: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1462388915000289>

Kreftregisteret (2016). *Cancer in Norway 2016*. Hentet fra:

<https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2016/cin-2106.pdf>

Kvale, S., Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norske forlag AS. 3 utgave, 2 opplag.

Kuku, S., Fragkos, C., McCormack, M., Forbes, A. (2013). *Radiation-induced bowel injury: the impact of radiotherapy on survivorship after treatment for gynaecological cancers*. British Journal of Cancer. Hentet via Oria fra:

<http://web.b.ebscohost.com/galanga.hvl.no/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=b1a8691e-da77-4ed1-b691-9174cee4cc8f%40pdc-v-sessmgr02>

Hentet fra: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3777000/>

Kåver, A. (2005). *Å leve et liv, ikke vinne en krig*. Oslo: Gyldendal Norske Forlag. 1 utgave.

Landmark, A. (2018). *Skam. Psykoterapi og frihet*. Psykologtidsskriftet. Fagbidrag. Hentet fra: <https://psykologtidsskriftet.no/fra-praksis/2018/09/skam>

Langhelle, T. M., Paulsen, A., Fredly, K., Tveit Sekse, R. J. (09.03.2021). *Sykepleiere kan hjelpe pasientene til bedre seksuell helse*. Sykepleien. Fagutvikling. DOI:

<https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2021.83207>. Hentet fra:

<https://sykepleien.no/fag/2021/01/sykepleiere-kan-hjelpe-pasientene-til-bedre-seksuell-helse>

Lännerström, L., Wallman, T., Holmström, I. K. (2013). *Losing independence – the lived experience of being long-term sick-listed*. BMC Public Health. Hentet fra:

<https://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-13-745>

Lassenius, E. (2014). En bro til en annen – forståelse i vårdande praksis. I E. Lassenius & E. Severinsson (Red.). *Hermeneutikk i vårdpraksis: Det næra, det flyktiga, det dolda*.

Gleerups. Hentet fra: <https://www.smakprov.se/smakprov/?isbn=9789140681737&l=gleerups>

Lavdaniti, M., Tsitsis, N. (2015). *Definitions and Conceptual Models of Quality of Life in Cancer Patients*. Health Science Journal. Hentet fra:

<file:///C:/Users/oskje/Downloads/definitions-and-conceptual-models-of-quality-of-life-in-cancer-patients.pdf>

Lejonqvist, G-B., Wallinvirta, E., Wikström-Grotell, C. (2020). *IN CARITATE VERITAS – Sanningen finns i kärleken, Minnesbok tillägnad professor Katie Eriksson*. Helsingfors.

Arcada publikation 2/2020. ISSN 1797-7134 (online) ISBN 978-952-7365-06-9 (pdf)

(må søke på ISBN nummer for å komme til publikasjonen)

Lind, H., Waldenström, A-C., Dunberger, G., al-Abany, M., Alevronta, E., Johansson, K\_A., Olsson, C., (.....) Åvall-Lundqvist, E. (2011). *Late symptoms in long-term gynaecological cancer survivors after radiation therapy: a population-based cohort study*. British journal of Cancer. Hentet fra: <https://www.nature.com/articles/bjc2011315>

Lindberg, E., Persson, E., Bondas, T. (2012). *The responsibility of someone else': a focus group study of collaboration between a university and a hospital regarding the integration of caring science in practice*. Scandinavian Journal of Caring Sciences. doi: 10.1111/j.1471-6712.2012.00968.x. Hentet via Oria fra:

<http://web.b.ebscohost.com/galanga.hvl.no/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=64c6ba5a-bc8e-4edb-a95a-2f792b61a926%40sessionmgr103>

Lindseth, A., Norberg, A. (2004). *A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience*. Nordic College of Caring Sciences, Scand J Caring Sci; 2004; 18, 145–153.

Hentet fra:

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x>

Lindwall, L. (2012). Kroppen. Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (Red.) *Vårdvetenskapliga begrepp i teori og praktik*. (s. 129 – 139). Författarna och Studentlitteratur.

Lindwall, L. (2004). *Kroppen som bärare av hälsa och lidande*. Åbo Akademis Förlag.

Hentet fra:

<https://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/4230/LindwallLillemor.pdf?sequence=3&i>

Lopez, K.A., Willis D. G. (2004). *Descriptive Versus Interpretive Phenomenology: Their Contributions to Nursing Knowledge*. <https://doi.org/10.1177%2F1049732304263638>.

Hentet fra:

<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.842.5608&rep=rep1&type=pdf>

Lov om pasient- og brukerrettigheter. Helse og Omsorgsdepartementet. (2020). Kapittel 3, *Rett til medvirkning og informasjon*. Lovdata. Hentet fra:

[https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL\\_3](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3)

Ludlow, H., Green, J., Turner, J. (2017). *Late gastrointestinal effects of pelvic radiation: a nurse-led service*. British Journal of Nursing. Vol. 26. No. 4. Hentet via Oria fra:

<http://web.b.ebscohost.com/galanga.hvl.no/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=c0f06c87-b877-4ba7-871f-6da2cf6372b9%40pdc-v-sessmgr04>

Hentet fra: <https://www.magonlinelibrary.com/doi/abs/10.12968/bjon.2017.26.4.S15>

Løgstrup, K.E. (2000). *Den etiske fordring*. J. W. Cappelens Forlag AS.

Malterud, K. (2010 - 2002). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning – forutsetninger, muligheter og begrensninger*. Tidsskr Nor Lægeforen 2002; 122: 2468-72. Hentet fra:

<https://tidsskriftet.no/2002/10/tema-forskningsmetoder/kvalitative-metoder-i-medisinsk-forskning-forutsetninger-muligheter>

Malterud, K. (2011). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget.

Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforlaget. 4 utg.

Martinsen, K. (1996). *Fenomenologi og omsorg. Tre dialoger*. Tano Acshehoug

Martinsen, K. (2000). *Øyet og kallet*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS

Martinsen, K. (2012). *Løgstrup og sykepleien*. Oslo: Akribe.

Martinsen, K. (1993). *Fra Marx til Løgstrup. Om etikk og sanselighet i sykepleien*. Tano AS

- Martinsen, K. (2012). *Filosofi og fortellinger om sårbarhet*. Klinisk sygepleje. Idunn. Nr. 2. Vol. 26. Hentet fra: [https://www.idunn.no/klinisk\\_sygepleje/2012/02/filosofi\\_og\\_fortellinger\\_om\\_saarbarhet](https://www.idunn.no/klinisk_sygepleje/2012/02/filosofi_og_fortellinger_om_saarbarhet)
- Martinsen, K., Eriksson, K. (2009). *Å se og å innse. Om ulike former for evidens*. Oslo: Akribe AS.
- Matre, V. (2010). *Skammens fenomenologi: En kvalitativ studie av skam/sjenanse*. Hovedoppgave. UIO. Psykologisk Institutt. Hentet fra: [https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/17919/Matre\\_Hovedoppgave.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/17919/Matre_Hovedoppgave.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Monsen, N. K. (2004). *Det sårbare menneske*. Bergen: Vigmostad & Bjørke
- Morris, K. A., Haboubi, N. Y. (2015). *Pelvic radiation therapy: Between delight and disaster*. World J Gastrointest Surg. Hentet fra: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4663381/>
- Nilsson, B. (2007). *Noen betraktninger om sentrale dimensjoner innenfor hermeneutikk ut fra en Gadammersk tenkning*. Sykepleien. Forskning. DOI: <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2007.0009>. Hentet fra: <https://static.sykepleien.no/sites/default/files/pdf-export/pdf-export-52900.pdf?c=1568103857>
- Norsk Sykepleierforbund (2019). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>
- Næsvold Pedersen, H.K. (2017/2019) *Vi må snakke om senskader etter kreft*. Sykepleien, meninger. Hentet fra: <https://sykepleien.no/meninger/innspill/2017/10/vi-ma-snakke-om-senskader-etter-kreft>
- Nåden, D. (1990). *Sykepleiens kunstdimensjon*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Osann, K., Hsieh, Susie., Nelson, Edward., J Monk, Bradley., Chase, Dana., Cella, David., Wenzel Lari. (2014). *Factors Associated with Poor Quality of Life among Cervical Cancer Survivors: Implications for Clinical Care and Clinical Trials*. Gynecol Oncol. <https://dx.doi.org/10.1016%2Fj.ygyno.2014.08.036>. Hentet fra: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4479396/>
- Oscarsson, N., Arnell, P., Lodding, P., Ricksten, S-E., Seeman-Lodding. H. (2013). *Hyperbaric oxygen treatment in radiation-induced cystitis and proctitis: a prospective cohort study on patient-perceived quality of recovery*. PubMed. <https://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2013.07.039> Hentet fra: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24035333/>
- Putta, S., Andreyev, H. J. N. (2005). *Faecal Incontinence: A Late Side-effect of Pelvic Radiotherapy*. Clinical Oncology. <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1016/j.clon.2005.02.008>. Hentet via Oria fra: <https://www.sciencedirect-com.galanga.hvl.no/science/article/pii/S0936655505000270#!> Hentet fra: [https://www.clinicaloncologyonline.net/article/S0936-6555\(05\)00027-0/fulltext](https://www.clinicaloncologyonline.net/article/S0936-6555(05)00027-0/fulltext)

Rasmusson, E. M., Thomè, (2008). *Women's wishes and need for knowledge concerning sexuality and relationships in connection with gynecological cancer disease*. ResearchGate.

Hentet fra:

[https://www.researchgate.net/publication/225840174\\_Women's\\_Wishes\\_and\\_Need\\_for\\_Knowledge\\_Concerning\\_Sexuality\\_and\\_Relationships\\_in\\_Connection\\_with\\_Gynecological\\_Cancer\\_Disease](https://www.researchgate.net/publication/225840174_Women's_Wishes_and_Need_for_Knowledge_Concerning_Sexuality_and_Relationships_in_Connection_with_Gynecological_Cancer_Disease)

Rasmusson, E. M. (2015). *"INGEN HAR NÅMNT ORDET SEX" Kvinnors och mäns erfarenheter av information om sexuell hälsa vid cancersjukdom*. Malmö högskola.

Fakulteten för hälsa och samhälle. Hentet fra:

[http://muep.mau.se/bitstream/handle/2043/18132/2043\\_18132%20Rasmusson%20MUEP.pdf;jsessionid=CC36208F96B9682B9C030146A2926F69?sequence=2](http://muep.mau.se/bitstream/handle/2043/18132/2043_18132%20Rasmusson%20MUEP.pdf;jsessionid=CC36208F96B9682B9C030146A2926F69?sequence=2)

Regjeringen .no. (16.12.2014). Verdens helseorganisasjon (WHO). Helse og omsorg. Hentet fra:

<https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/innsikt/internasjonalt-helsesamarbeid/innsikt/verdens-helseorganisasjon-who/id435126/>

Rehnsfeldt, A. (2016). *The justification of caring science*. Scandinavian Journal of Caring Sciences. Hentet via Oria fra:

<https://onlinelibrary-wiley-com.galanga.hvl.no/doi/pdfdirect/10.1111/scs.12348>  
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/scs.12380>

Rehnsfeldt, A., Arman, M., Lindström, U. (2017). *Clinical caring science as a scientific discipline*. Scandinavian Journal of Caring Sciences. Hentet via Oria fra:

<https://onlinelibrary-wiley-com.galanga.hvl.no/doi/pdfdirect/10.1111/scs.12380>  
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/scs.12380>

REK nord. *Forskningsprosjekt HBOT studien*. (2018). Helseforskning, prosjektregister vedtak. Hentet fra:

[https://helseforskning.etikkom.no/prosjekterirek/prosjektregister/vedtak?sprek\\_parent\\_id=991937&p\\_document\\_id=991937&dato=19.04.2018](https://helseforskning.etikkom.no/prosjekterirek/prosjektregister/vedtak?sprek_parent_id=991937&p_document_id=991937&dato=19.04.2018)

Rogndal, J. (17.07.2017). *Når vi skammer oss for mye*. Psykologisk .no. Hentet fra:

<https://psykologisk.no/2017/03/nar-vi-skammer-oss-for-mye/>

Ruiz-Tovar, J., Morales, V., Heras, A., Sanjuanbenito, A., Lobo, E., Martínez-Molina, E. (2009). *Late gastrointestinal complications after pelvic radiotherapy: radiation enteritis*. Clin Transl Oncol. Hentet via Oria fra:

<https://link-springer-com.galanga.hvl.no/content/pdf/10.1007/s12094-009-0399-6.pdf>

Röhrl, K. (2018). *Seneffekter kan reduseres etter tykk- og endetarmskreft*. Sykepleien, fagutvikling. DOI: <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2018.72398>. Hentet fra:

<https://sykepleien.no/forskning/2018/11/seneffekter-kan-reduseres-etter-tykk-og-endetarmskreft>

Råheim, M. (2002). *Kroppsfenomenologi – innsikt relevant for klinisk praksis*. Tidsskriftet den norske legeförening. Tidsskr Nor Lægeforen 2002; 122: 2477-80. Hentet fra:

<https://tidsskriftet.no/2002/10/kronikk/kroppsfenomenologi-innsikt-relevant-klinisk-praksis>

- Smith, J. (2009). *Hermeneutics, human sciences and health: linking theory and practice*. International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being. <https://doi.org/10.1080/17482620601016120>. Hentet fra: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/17482620601016120>
- Stead, M. L., Fallowfield, L., Selby, P., Brown, J. M. (2007). *Psychosexual function and impact of gynaecological cancer*. Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology. Volume 21, Issue 2. [https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1016/j.bpobgyn.2006.11.008](https://doi.org.galanga.hvl.no/10.1016/j.bpobgyn.2006.11.008). Hentet via Oria fra: <https://www-sciencedirect-com.galanga.hvl.no/science/article/pii/S152169340600157X>
- Skårderud, F. (2001). *Skammens stemmer – om taushet, veltalenhet og raseri i behandlingsrommet*. Tidsskriftet den norske legeforening. Hentet fra: <https://tidsskriftet.no/2001/05/tema-forstand-og-forstaelse-i-medisinen/skammens-stemmer-om-taushet-veltalenhet-og-raseri-i>
- Stringer, A. M., Blijlevens, N. (2019). *Knowledge of gastrointestinal toxicity mechanisms is paving the way for improved assessment and management of patient supportive care*. Wolters Kluwer Health, Inc. Hentet fra: [file:///C:/Users/oskje/Downloads/Editorial\\_Knowledge\\_of\\_gastrointestinal\\_toxicity.8.pdf](file:///C:/Users/oskje/Downloads/Editorial_Knowledge_of_gastrointestinal_toxicity.8.pdf)
- Sæteren, B. (2006). *Kampen for livet i vemodets slør. Å leve i spenningsfeltet mellom livets muligheter og dødens nødvendigheter*. Vasa: Åbo Akademis Förlag. ISBN 951-765-330-1. Hentet fra: <https://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/4173/TMP.objres.79.pdf?sequence=2>
- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis. Innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Thomassen, M. (2016). «Vi er tre når vi er to». *Ansvar og rettferdighet i Emmanuel Levinas' filosofi*. Fontene forskning 2/2016. Årgang 9. Hentet fra: <https://fonteneforskning.no/pdf-15.49752.0.3.46ff88a608>
- Thorkildsen, K., Eriksson, K. & Råholm, M-B. (2014). *The core of love when caring for patient suffering from addiction*. Scand J Caring Sci; doi: 10.1111/scs. 12171. Hentet via Oria fra: <https://onlinelibrary-wiley-com.galanga.hvl.no/doi/pdfdirect/10.1111/scs.12171>
- Tuverud Eide, H. (2009). *Kryssild mot kvinners bekkenområde*. Kreftsykepleie. Nr. 1, 2009. Hentet fra: [https://www.nsf.no/Content/656666/kreftsykepleie\\_nr1-2009.pdf](https://www.nsf.no/Content/656666/kreftsykepleie_nr1-2009.pdf)
- Tveit Sekse, R., Buestad Ingjerd., Vika, M. E. (2014). *Undervisning og veiledning i gruppe for kvinner behandlet for underlivskreft. En hjelp i rehabiliteringen?* Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies / Vård i Norden. Hentet via Oria fra: <http://web.b.ebscohost.com.galanga.hvl.no/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=89af5754-e0c8-487d-a388-98a8a58733bd%40pdc-v-sessmgr05>

Tveit Sekse, R. (2011). *Livet etter underlivskreft. Kvinner sine erfaringer fem og seks år etter behandling for kreftsjukdom*. Avhandling for graden philosophiae doctor (ph.d.) ved Universitetet i Bergen. Hentet fra:

[http://bora.uib.no/bitstream/handle/1956/5260/41563%20main\\_thesis.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://bora.uib.no/bitstream/handle/1956/5260/41563%20main_thesis.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Tveit Sekse, R., Gjengedal, E., Råheim, M. (2011). *Living in a Changed Female Body After Gynecological Cancer*. Health Care for Women International. Hentet via Oria fra:

<https://www.tandfonline-com.galanga.hvl.no/doi/full/10.1080/07399332.2011.645965>

Tveit Sekse, R., Raaheim, M., Blaaka, G., Gjengedal, E. (2009). *Cancer as a life-changing process: Women's experiences five years after treatment for gynaecological cancer*. International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being.

<https://doi.org/10.3109/17482620903211841>. Hentet fra:

<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/17482620903211841>

Tveit Sekse, R., Dunberger, G., Olesen, M., Østerbye, M., Seibæk. (2018). *Lived experiences and quality of life after gynaecological cancer—An integrative review*. Wiley- Journal of Clinical Nursing. Hentet fra: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/jocn.14721>

UIB. (2018). *Livskvalitet og hyperbar behandling*. Hentet fra:

<https://www.uib.no/sfk/121352/livskvalitet-og-hyperbar-behandling>

Universitetet i Tromsø. Hentet fra:

<https://munin.uit.no/bitstream/handle/10037/4560/thesis.pdf?sequence=2>

Velure, G., Müller, B., Hauken, M. (05.03.2021). *Experiences of patients with pelvic radiation injuries after cancer treatment undergoing hyperbaric oxygen therapy: A phenomenological-hermeneutical study*. Sage Journals. Hentet fra:

<https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/2057158521994405>

Viswanathan, A.N., Lee, L. J., Eswara, J. R., Horowitz, N. S., Konstantinopoulos, P. A., Mirabeau-Beale, K. L., Rose, B. S., Arvind G. von Keudell., Jennifer Y. Wo, J. Y. (2014). *Complications of Pelvic Radiation in Patients Treated for Gynecologic Malignancies*. American Cancer Society Journals. <https://doi.org/10.1002/cncr.28849>. Hentet fra:

<https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/cncr.28849>

Wärnå - Furu, C. (2012). Hälsa. Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (Red.) *Vårdvetenskapliga begrepp i teori og praktik*. (s. 199 – 212). Författarna och Studentlitteratur.

Widmark, A., Fransson, R. N., Tavelin, B. (1994). *Self-Assessment Questionnaire for Evaluating Urinary and Intestinal Late Side Effects after Pelvic Radiotherapy in Patients with Prostate Cancer Compared with an Age-matched Control Population*. ACS Journals. Hentet fra:

<https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/1097-0142%2819941101%2974%3A9%3C2520%3A%3AAID-CNCR2820740921%3E3.0.CO%3B2-Q>



Wiklund G. L. (2012). Medlidande. Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (Red.) *Vårdvetenskapliga begrepp i teori og praktik*. (1. utg., s.307- 317). Författarna och Studentlitteratur.

Wiklund G.L (2014). Att balansera mellan värdighet och skam. Wiklund G.L. (Red.) *Vårdande vid psykisk ohälsa – på avancerad nivå*. (2 utg., s. 231 – 246). Författarna och Studentlitteratur.

World Medical Association (09.08.2018). *WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hentet fra: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Øvreberg, E. (2013). *Mange sliter med senskader etter analkreft*. Forskning.no. Hentet fra: <https://forskning.no/partner-kreft-uit-norges-arktiske-universitet/mange-sliter-med-senskader-etter-analkreft/611327>

# Vedlegg.

## Vedlegg nr. 1. Prosjektplan

### Pelvic Radiation Injuries after Cancer Treatment: Symptoms, Quality of Life and Experiences before, along and after Hyperbaric Oxygenation Treatment

#### Introduction

This 3-year mixed method study focuses on clinical and patient-centered research in an understudied field with limited research and knowledge.

Osteoradionecrosis, dermal soft tissue necrosis, radiation cystitis and proctitis and sexual dysfunctions are well-known late-effects after radiation for cancer in the pelvic area,<sup>1-3</sup> negatively affecting the survivors' wellbeing and quality of life (QOL).<sup>4,5</sup> Increasing evidence supports the use of hyperbaric oxygen treatment (HBOT) as an effective treatment in a variety of radiation injuries<sup>1</sup> but this is still a highly understudied field. This study aims to improve the knowledge basis and research within this field in general. Specifically, we want to increase the understanding of how cancer survivors are affected by symptoms of late radiation tissue injury (LRTI), how they experience HBOT, and how symptoms develop over time along the HBOT trajectory.

#### Current knowledge. Late effects following radiation of cancer

Annually, more than 32.000 Norwegians are diagnosed with cancer. Based on early detection and complex treatment more than 70% are alive 5 years after diagnosis.<sup>6</sup> Approximately 50% of all cancer patients receive radiation therapy as part of their multimodal cancer treatment, and about 50% of these will be long-term survivors.<sup>19</sup> Irradiation is an essential part of the curative treatment of pelvic malignancies, including rectal, uterine and cervical carcinoma.<sup>3,7</sup> Although precautions and advances are taken, radiation may affect surrounding healthy tissues and lead to acute or chronic radiation injury. About 5-15% of patients experience LRTI.<sup>14</sup> LRTI develops months or years after radiation, and is characterized by poor microcirculation with hypoxia, tissue damage and fibrosis.<sup>2,7,8</sup> Frequent conditions are radiation cystitis, radiation proctitis and enteritis, soft tissue necrosis (skin and vagina) and fistulas, with symptoms including increased frequency, urgency and leakage of urine or feces, diarrhea and pain.<sup>3,8</sup> Treatment options are limited to prophylactic measures to limit the negative impact of radiation and symptomatic treatment once radiation injury is established.<sup>1,2</sup>

## HBO treatment as an effective treatment for radiation injuries

HBOT is a treatment modality where the patient is placed in a pressure chamber breathing 100% oxygen while exposed to elevated ambient pressure.<sup>9</sup> HBOT for pelvic radiation injury typically involves a treatment pressure of 2.4 ATA and breathing oxygen for 90 minutes. The treatment is delivered as series treatment, usually daily treatment up to 30 dives. HBOT for LRTI is based upon its ability to increase tissue oxygenation, stimulate neoangiogenesis and cellular regeneration and thereby induce revitalizing and healing of damaged tissue.<sup>7,10</sup> Although HBOT is a time-consuming treatment, it is well accepted and tolerated by the patients, with few side-effects. The most frequent and usually harmless examples are ear barotrauma and claustrophobia, while rare but potentially more severe side effects are pulmonary affection with cough and inspiratory pain and oxygen seizures.<sup>11</sup>

Evidence supports the use of HBOT in a variety of conditions, including pelvic radiation injury, but most studies are small, retrospective, not randomized and operate with variable follow-up times. A time frame concerning when to expect symptom-improvement during the HBOT-course has not been established.<sup>1, 12, 13 20</sup>

A Cochrane review<sup>14</sup> concludes that HBOT may improve outcomes in various kinds of cancer related radiation injuries, including bone and soft tissues of the head and neck, proctitis, prevention of osteoradionecrosis in the jaw, and suggests that other tissues also are likely to respond (e.g. bladder). Similar, Niezgodá et al.<sup>1</sup> found positive outcomes (77-93%) in a large study of 10 different radiation injuries including radiation cystitis and proctitis. Several small-scaled studies have shown positive effects of HBOT in managing radiation-induced soft tissue necrosis (skin and vagina), cystitis, proctitis and fistulas.<sup>15 16 5, 17-19</sup> Supporting these results, Craighead et al.'s review<sup>20</sup> documents symptomatic benefits of HBOT for late radiation tissue injury in gynecologic malignancies. In contrast, Glover et al.<sup>21</sup> found no evidence that patients with radiation-induced chronic gastrointestinal symptoms benefited from HBOT in their double-blinded randomized, controlled trial of 84 pelvic radiation injured cancer patients.

## Limited research on QOL following HBOT

Late-effects from cancer treatment, especially LRTI, may affect all parts of cancer survivors' life. Consequently, quality of life (QOL) is reckoned as an important outcome-measure as it comprises physiological, psychological and social aspects of well-being.<sup>22-24</sup> However, very few studies of how LRTI influence QOL and how the symptoms and QOL develop during and after HBOT exist. Two studies showed QOL improvement in patients with chronic diabetic foot ulcers.<sup>25, 26</sup> Harding et al.<sup>27</sup> found significant QOL improvements from perioperative HBOT in the dimensions of pain, global health, and dyspnea in 66 patients with head and neck cancers. Only a few QOL studies have focused

on HBOT for pelvic radiation injury. Irgens et al.'s<sup>21</sup> study of 101 radiation-injured patients (54% head and neck, 36 % intestine and 11% bladder) showed significant one-year improvements in the QOL dimensions vitality and physical-, role- and social function with best effect in younger patients. Clarke et al.<sup>28</sup> found significantly improved healing and QOL after HBOT in a longitudinal RCT of 120 patients with radiation proctitis. In contrast to these studies, Lauvrak et al.<sup>29</sup> state in their systematic review that no conclusion about HBOT can be made with regard to its influence on QOL.

In summing up, different outcomes of HBOT from pelvic radiation injured cancer patients are highly requested as the existing research comprises small samples, has methodological limitations and yields scant results. The UK Medical Research Council<sup>30</sup> currently recommends mixed-method designs, including several outcome measures for capturing effects as well as evaluating a process.

Consequently, using a prospective and longitudinal, mixed method design including both quantitative and qualitative methodologies, may yield a more complete and nuanced understanding of the topic.<sup>31</sup>

### The study's theoretical rationale

QOL is considered an important indicator of perceived health and individual well being.<sup>56, 60</sup> Although there is no consensus definition, QOL is commonly seen as an individual, subjective, multidimensional and dynamic concept consisting of physiological, psychological and social aspects of well-being.<sup>56</sup> The European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) defines HRQOL as a multi-dimensional construct that covers several key dimensions such as disease and treatment-related symptoms, as well as physical, psychological and social functioning.<sup>58</sup>

QOL has particular relevance for cancer survivors, since physical and psychosocial late-effects can affect their day-to-day function and coping.<sup>55,57</sup> QOL theory posits that challenges and strengths within each dimension will contribute to the individual's overall QOL.<sup>56, 60</sup> That implies that distress from LRTI symptoms may negatively influence the different dimensions of the patients' QOL and their overall QOL. Consequently, improvements in LRTI symptoms or any other QOL dimension may positively influence QOL. Thus, QOL may give a holistic picture of the patients' perceived health and overall wellbeing.

### The study's objectives and research questions

The overall purpose of this study is to provide increased understanding and knowledge of pelvic radiation injured cancer patients undergoing HBOT. The primary goal is to study how LRTI influences QOL before HBOT, as well as the patients' knowledge and expectations concerning this treatment. The second goal is to investigate the development of LRTI symptoms, their connection to QOL, as well as the patients' experiences and satisfaction with care along the HBOT process. The

third goal is to examine the long-term development of the patients' LRTI symptoms and QOL after HBOT. Consequently, the study addresses the following research questions:

How do patients experience LRTI symptoms' influence everyday life and QOL?

What perceived information, knowledge and expectations concerning HBOT do patients express before HBOT?

What are the patients' LRTI burden and QOL before HBOT and which factors mediate their wellbeing?

How do LRTI symptoms develop during and after the HBOT course?

How does QOL develop during and after the HBOT course?

What is the correlation between LRTI symptoms and QOL during and after the HBOT process?

How do patients experience the HBOT process?

How satisfied with care are patients along the HBOT process, and which factors do they describe as important for their satisfaction?

What are the patients' long-term QOL and LRTI-related symptom burden after HBOT?

## Methodological approach

### Study design

Based on the research questions, we will perform a mixed methods study with a prospective longitudinal embedded design.<sup>31</sup> Mixed method is reckoned as the third research paradigm<sup>32</sup>, and in this design, quantitative data are collected longitudinal (> 3 time-points) and qualitative data are collected at two time points.<sup>31, 33</sup> This design is especially recommended where randomization is not suited or possible, and because it draws on the strengths and minimalizes the weaknesses of both quantitative and qualitative methods.<sup>31</sup> Consequently, it may yield more complete and nuanced information, as validated questionnaires provide quantitative outcome data and in-depth interviews provide process data to explore and elaborate the quantitative results.<sup>31</sup> As follow-up in available research varies from right after the end of HBO until three and six months or longer after, patient-information concerning when to expect possible improvement from LRTI-symptoms is difficult. Repetitive measures of symptoms and QOL-related outcome will improve knowledge for adequate patient-information prior, during and after finished HBOT. Therefore, quantitative data from validated questionnaires will be collected longitudinally: at the start of HBOT (T1), after three weeks (T2 = in the middle of HBOT), after 6 weeks (T3 = end of HBOT), then after 6 weeks (T4), 12 (T5), 18 (T6)

and 24 (T7) and 52 (T8) weeks after finished HBOT. Qualitative data will be collected via in-depth interviews at inclusion to elaborate the situation before HBOT, the patients' knowledge and expectations concerning HBOT, and at T3 to elaborate their experiences from the treatment-process and their satisfaction with care. The study design is outlined in Figure 1.

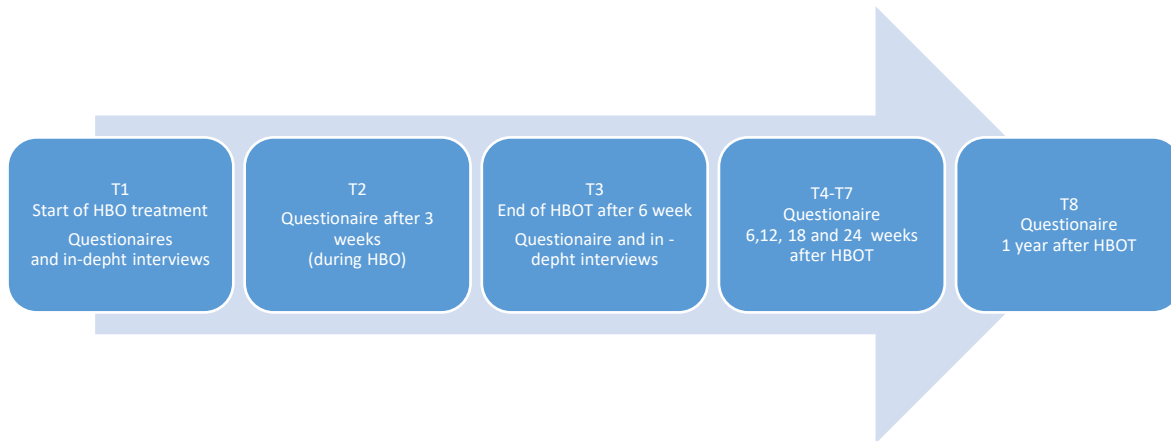


Figure 1: Design and timeline for the study's data collection

### Recruitment and eligibility criteria

This study will recruit participants from all patients with pelvic radiation injury assigned to HBOT at the Section for Hyperbaric Medicine (SHM) at Haukeland University Hospital in Bergen, being the Norwegian National Center for planned HBOT. The study's inclusion criteria are: a) pelvic radiation injury after intended curative radiation for pelvic cancer (prostate, gynecological, and urological and bowel cancers), b)  $\geq 6$  months from finished radiation, c) referred to the unit for HBOT, d) Aged  $\geq 18$  years. Exclusion criteria are: a) severe physical and/or mental co-morbidity representing a contraindication for HBOT, b) insufficient cognitive or language skills to answer study questionnaires and perform interviews.

### Data Collection

#### Quantitative data

The main outcome-measures for the quantitative part of the study are LRTI symptoms and QOL. Psychological distress, work and leisure as well as satisfaction with care are secondary outcomes as these may influence the participants' QOL, measured with the questionnaires outlined in Table 1.

Table 1: Instruments for collection quantitative data

Measure	Instrument	Time points for data collection				
		T1	T2	T3	T4-7	T8
Medical Variables	Medical journal	x		x		
Demographic Variables	Self-report	x				
QOL	EORTC QLQ-C30 <sup>35, 36</sup>	x	x	x	x	x
LRTI symptoms	EPIC	x	x	x	x	x
Mental health	GHQ	x	x	x	x	x
Satisfaction with care	EORTC IN-PATSAT32 <sup>44</sup>	x	x	x		
Work and leisure	WSAS <sup>40</sup>	x				x

These questionnaires are established both international and national with documented good psychometric properties. Permissions for use are obtained. Demographic variables will be self-reported and include age, education, civil status, work and income. Medical data will be obtained from the patients' journal and include cancer diagnosis, type of radiation (external/internal), radiation doses and time since treatment, medication as well as reported complications after finished HBOT. Data from norm populations related to QOL and mental health will be used as controls.<sup>36</sup>

#### Collection of qualitative data

Qualitative data will be collected through in-depth interviews based on a phenomenological-hermeneutical approach aiming to understand the patients' lived experiences.<sup>45</sup> The interviews will be semi-structured, using interview guidelines with open-ended questions. Baseline interviews will focus on the participants' experiences from living with pelvic radiation injuries, and how this has influenced their everyday life and QOL. They will also focus on perceived information and knowledge about HBOT, as well as expectations concerning HBOT. Interviews at the end of HBOT will focus on the participants' experiences during the HBOT process, LRTI symptoms and QOL, as well as satisfaction with care. Each interview is planned to last approximately 60 minutes and will be audiotaped and verbatim transcribed.

#### Analyses of data

In an embedded mixed method design, qualitative and quantitative data are analyzed independently, using approaches best suited to the research questions, before the strands are connected.

#### Quantitative analyses

**Power calculation.** The EORTC QLQ-C30 reference value manual<sup>46</sup> provides Norwegian reference data that will be used to compare results with cancer patients as well as the norm population. The manual suggests changes of clinical significance in Global QOL of eight endpoints as primary outcome.<sup>46</sup> Using the 'true value' (mean score = 61.4/SD=24.7) on Global QOL<sup>46</sup>, the estimated mean will be 68.3 for the participants. Based on a two-sided significance level of  $\alpha=0.05$  and a power of 80% ( $\beta = 0.20$ ), we will need a sample size of 81. With estimated 25% dropout, the warranted sample is 101 participants. To enable subgroup-analyses, we estimate to need about 150 participants. As the unit treated 86 such patients in 2016 (bladder n=36, bowel n= 36, pelvic osteoradionecrosis n= 9, other pelvic radiation injuries n=5), this sample size seems realistic to achieve within the frames of the study.

#### *Analysis of quantitative data*

Statistical tests will be two-tailed, with statistical significance defined as  $P < .05$ .<sup>34</sup> Descriptive statistics, correlations, paired T-tests, multiple regression analyses and longitudinal analysis with linear mixed models (LMM) will be used for analysis. Effect sizes will be calculated by Cohen's  $d$ <sup>47 48</sup>, while Z tests will be performed to analyze differences between the sample mean and the mean in the general populations.<sup>49, 50</sup>

#### **Analyses of qualitative data**

##### *Sample size*

Qualitative approaches typically include small samples explored in depth, providing rich information on individuals experiencing a given phenomenon.<sup>45</sup> More than sample size, data saturation (no new themes, findings, concepts or problems are found) is crucial for content validity, suggesting a formula of 10 interviews + 1-5 until data saturation is achieved.<sup>51</sup> In this study, this will represent approximately 10% of the participants. Therefore, we will choose a purposive sampling, to embrace the variety and diversity of the sample.<sup>45,32</sup> For the baseline interviews, 15-20 participants reflecting different radiation injuries and demographic variables (age, gender) will be included. Similar, for the interviews after HBOT, 15-20 individuals will be selected reflecting different radiation injuries and demographic variables (age, gender) but others than those from the baseline interviews.

##### *Data analysis*

Systematic text condensation (STC) will be used to analyze qualitative data<sup>52</sup>, representing a descriptive and exploratory method for thematic cross-case analysis of diverse types of qualitative data, such as interviews.<sup>52</sup> STC is a four-step analysis that includes 1) gaining a total impression; 2) identifying units of meaning; 3) abstracting the contents of individual units of meaning; 4) summarizing their importance.

#### **Merging the results**

After analyzing the quantitative and the qualitative data separately, the third step is to identify content areas represented in both data sets and compare, find contrast and or/synthesize the results to provide a more complete understanding of the data. In the fourth step, qualitative data will be analyzed in



relation to changes of LRTI symptoms and QOL from T1 to follow-ups.<sup>31</sup>

## Ethics

The project is applied for approval to The Regional Committee for Medical and Health Research Ethics and the Norwegian Centre for Research Data (NSD). The study will be conducted in line with the Helsinki Declaration<sup>53</sup>, providing the participants with oral and written information that participation is voluntary, that all data will be treated confidentially and that they can withdraw from the study at any time without any individual consequences. All participants must give written consent to participate. As all participants will be treated with HBOT independent of inclusion in the study, we do not anticipate any negative outcomes for study-patients. However, side effects of HBOT will be monitored and handled according to the local routine. The questionnaires do not focus on specific sensitive themes. Two patients who have undergone HBOT at the unit have piloted the questionnaires and validated them to be relevant, feasible and easy to fill out (using approximately 15 minutes). Overall, time for only participating in the quantitative part will embrace approximately two hours and approximately three hour for those also being interviewed. Thus, we judge that participating in this study is not too stressful and time consuming.

## Project management and tentative milestones

### Project management, organization and cooperation

This study is a cooperation of the Center for Crisis Psychology (CCP), Faculty of Psychology, University of Bergen and Section for Hyperbaric Medicine (SHM), Department of Occupational Medicine (DOM), at Haukeland University Hospital in Bergen. A project group, chaired by CCP's research leader, May Aa. Hauken, will run the project. Hauken holds a PhD degree in cancer rehabilitation, has extensive clinical experience in cancer care, project management and different research projects related to cancer care (see CV). In addition, the project group will consists of 1) Grete Velure who has extensive experience within clinical practice, cancer care, leadership at different levels, HBOT and is the current section manager at DOM (see CV). She will be included as a PhD student in the project, supervised by Dr. Hauken and co-supervised by dr. Bernd Mueller. 2) Bernd Mueller is senior physician (MD) and research leader at DOM. He holds a PhD degree from clinical research on Parkinson's disease and has extensive experience in HBOT (see CV). 3) [REDACTED] is nurse (RN) and specialized within cancer, and has long clinical experiences in cancer care as well as HBOT and be included as a research assistant (see CV). 4) Tone Merete Jansen is RN, specialized in intensive care medicine, and has long clinical experience; especially within intensive care medicine and HBOT (see CV). She will be included as one of two research assistants. The

research assistants will especially be involved in collection of the quantitative data, transcription of the qualitative interviews and plotting of quantitative data.

As HBOT represents a narrow field internationally, the study is already discussed and will be connected to DOM's already existing international partners in the Nordic cooperation. This will provide a broad network for discussing the project and its findings. The project will also be connected to CCP's interdisciplinary research group and the "National Network for Research and Development in Cancer Rehabilitation" (<http://kreftrehabilitering.no/om-nettverket/>).

Additionally, to provide input, quality assurance and be the project group's discussion partners throughout the project an Advisory Board (AB) will be established. The AB will meet twice a year, as well as provide support, supervision and input from their fields of expertise to the project content and management via personal contact or mail. The members of the AB, included the user representatives, can also be invited as co-authors in writing papers. The members of AB are outlined in Table 2.

*Table 2: The study's Advisory Board*

Name	Title	Affiliation
<b>Marit Grønning</b>	Director/prof. dr. med.	DOM, Haukeland University Hospital (HUH)
<b>Unni Heltne</b>	Director/ Specialist in clinical psychology	CCS, Faculty of psychology, University of Bergen (UIB)
<b>Jarle Eid</b>	Head of CCS/ prof. dr. psychol.	CCS, Faculty of psychology, UIB
<b>Agnes B. S. Nilsen</b>	User representative	The Norwegian Gynecological Cancer Association
<b>Male</b>	User representative	
<b>Ragnhild Sekse</b>	PhD/Mcsi/RN/Sexologist	HUH/UIB
<b>Line Oldervoll</b>	Professor/PhD	NTNU/LHL klinikkene Røros
<b>Nicklas Oscarsson</b>	MD/Chief physician/PhD	Angereds Närsjukhus, Sweden

## User involvement

User involvement is important in this study and will include both patients and health care professionals working with HBOT. Two patients earlier treated with HBOT (one male, one female) have piloted the questionnaires. In addition, patient representatives from the Norwegian Gynecologic Cancer Association and the Norwegian Prostatic Cancer Association will participate in the AB and, thus, follow the entire study and be involved as important discussion partners, also concerning the results and the discussion parts of papers to publish. In addition, especially related to the qualitative studies, the findings will be discussed with ad-hoc groups of patients with HBOT experience to provide validation of the results. Two nurses working at the DOM will be included as research assistants for collection and analysis of data. They will write a master thesis on the qualitative data on patients' experiences before and after HBOT, which will gain important knowledge on the

organization of care before and during HBOT. This will also increase the nurses' focus on research at the unit.

## Progress plan

The project is planned as a 3 years project with a specific progress plan as outlined in Table 3:

Table 3: The study's progress plan

	YEAR 1				YEAR 2				YEAR 3			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Kick off seminar/summing up	x											x
Data Collection	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	
Transcription and data plotting	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	
Data analyses					x		x		x		x	
Advisory Board	x		x		x		x		x		x	
Supervision	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Research Groups	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
PhD education		x	x	x	x	x	x	x				
Lectures, outreach, conferences		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Writing papers		x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Planning future research									x	x	x	x

## Planned publications and dissemination of results

Based on the research question and collected data, we plan to publish at least 7 papers in international peer-reviewed journals (e.g. 'Clinical Cancer Research', 'Psycho-Oncology', 'Supportive Care in Cancer', 'Journal of Psychology and Behavioral Science', 'Cancer Nursing', 'Journal of cancer survivorship'). Specific planned papers are:

Pelvic radiation injury: Patients' experience of how the symptoms influence their everyday life and QOL\* (Qualitative (QUAL) data from baseline)

Pelvic radiation injury: Patients' knowledge of and expectations on HBOT\* (QUAL data from baseline)

Influence of LRTI symptoms on mental health, QOL and participation in patients with pelvic radiation injury (Quantitative data from baseline)\*\*

Pelvic radiation injury: A longitudinal study of the development of LRTI symptoms along and after the HBOT process (QUANT T1-T7)

Development of QOL during HBOT for pelvic radiation injury, and its connection with LRTI symptoms. (QUANT T1-T3)\*\*

Patients with pelvic radiation injury: Satisfaction with care during HBOT and factors important for satisfaction. (MIXED:QUANT T3/QUAL T3)

A qualitative study of patient experiences from being treated with HBOT for pelvic radiation injury. (QUAL T3)\*\*

Pelvic radiation injury: A longitudinal study of LRTI symptoms and QOL during and after HBOT (QUANT T1 –T8)

Papers marked with \* are planned as two master thesis with publication of two paper. Papers marked with \*\* are part of a PhD thesis. Research findings will also be disseminated via lectures, popular scientific papers, national and international conferences. At the end of the project period, we intend to arrange a conference, where we sum up the study's findings.

### The study's significance and contribution

The number of cancer survivors with residual symptoms from cancer-treatment increases, including pelvic LRTI. Thus, the study's focus is of both national and international interest, and is highly related to strategy areas in the Norwegian National Cancer Strategy.<sup>54</sup> This study aims to improve knowledge on and insight into the psychosocial challenges and needs of patients with pelvic LRTI in general and across a symptom-reducing treatment as HBOT. The qualitative elements of the study ensure also to capture relevant information on how care-related, psychosocial, rehabilitative and other needs are taken care of along a time-consuming treatment like HBOT. As these patients have the potential to live a long life after cancer treatment, sufficient psychosocial follow-up and coping abilities are crucial for psychosocial health and QOL. Knowledge gained here, based on the patients' situation before, under and after HBOT, may indicate needs for further rehabilitative interventions (e.g. psychoeducation, physical activity etc.) suitable during HBOT, but also in general for patients with sequela from radiation or other forms of cancer treatment. Improved information on the course of LRTI symptoms during and after HBOT is of importance for appropriate communication of expected changes related to the treatment for both patients and clinicians.

The study's mixed-method approach is upcoming and innovative in this field, having the potential to develop more comprehensive and complementary forms of knowledge than single strand would achieve.<sup>31</sup> Furthermore, this study represents a crucial initiative to improve research and knowledge within a highly underresearched field.

## References

1. Niezgoda JA, Serena TE, Carter MJ. Outcomes of Radiation Injuries Using Hyperbaric Oxygen Therapy: An Observational Cohort Study. **Advances in Skin & Wound Care**. 2016;29(1):12-19.
2. Viswanathan AN, Lee LJ, Eswara JR, et al. Complications of pelvic radiation in patients treated for gynecologic malignancies. **Cancer**. 2014;120(24):3870-3883.
3. Do NL, Nagle D, Poylin VY. Radiation Proctitis: Current Strategies in Management. **Gastroenterology Research and Practice**. 2011;2011:9.
4. Plafki C, Carl UM, Glag M, Hartmann KA. The treatment of late radiation effects with hyperbaric oxygenation (HBO). **Strahlentherapie Und Onkologie**. 1998;174:66-68.
5. Gorenstein S, Katz A, Regan K, Hangan D. A retrospective case series looking at the effectiveness of hyperbaric oxygen in treating radiation cystitis. **Journal of Clinical Oncology**. 2015;33(7\_suppl):127-127.
6. Cancer Registry of Norway. *Cancer in Norway 2015 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*. Oslo: Cancer Registry of Norway; 2016.
7. Weir G. Hyperbaric oxygen therapy for complications of radiotherapy. **Wound Healing South Africa**. 2009;2(2):60-62.
8. Servises AH. Hyperbaric oxygen therapy for late radiation tissue injury in cervical and other gynecological malignancies. *Clinical practice guideline*. Vol 003. Alberta, USA: Alberta Health Services; 2009.
9. Jaeger K, Juttner B. Hyperbaric oxygen therapy. **Anesthesiologie & Intensivmedizin**. Mar 2003;44(3):187-202.
10. Macdonald HM. Hyperbaric oxygenation in the patient with malignancy: friend or foe? **Diving and Hyperbaric Medicine**. 2007;37(3):133-138.
11. Camporesi EM. Side effects of hyperbaric oxygen therapy. **Undersea Hyperb Med**.2014;41(3):253-257.
12. Ennis D. Hyperbaric oxygen for the treatment of radiation cystitis and proctitis. **Current Urology Reports**. 2002;3:229-231.
13. Spiegelberg L, Djasim UM, van Neck HW, Wolvius EB, van der Wal KG. Hyperbaric Oxygen Therapy in the Management of Radiation-Induced Injury in the Head and Neck Region: A Review of the Literature. **Journal of Oral and Maxillofacial Surgery**. 2010;68(8):1732-1739.
14. Bennett MH, Feldmeier J, Hampson NB, Smee R, Milross C. Hyperbaric oxygen therapy for late radiation tissue injury. **Cochrane Database Syst Rev**. 2016;4:CD005005.
15. Safra T, Gutman G, Fishlev G, et al. Improved quality of life with hyperbaric oxygen therapy in patients with persistent pelvic radiation-induced toxicity. **Clin Oncol (R Coll Radiol)**. 2008;20(4):284-287.
16. Oscarsson N, Arnell P, Lodding P, Ricksten SE, Seeman-Lodding H. Hyperbaric oxygen treatment in radiation-induced cystitis and proctitis: a prospective cohort study on patient-perceived quality of recovery. **Int J Radiat Oncol Biol Phys**. 2013;87(4):670-675.
17. van Ophoven A, Rossbach G, Pajonk F, Hertle L. Safety and efficacy of hyperbaric oxygen therapy for the treatment of interstitial cystitis: A randomized, sham controlled, double-blind trial. **Journal of Urology**. 2006;176(4):1442-1446.

18. Chong V, Rice M. The effectiveness of hyperbaric oxygen therapy (HBOT) in radiation-induced haemorrhagic cystitis. **New Zealand Medical Journal**. 2016;129(1446):79-83.
19. Ferreira C, Reis F, Correia T, et al. Hyperbaric oxygen for long-term complications of radiation cystitis. **Journal of Radiotherapy in Practice**. 2014;14(1):18-26.
20. Craighead P, Shea–Budgell MA, Nation J, et al. Hyperbaric oxygen therapy for late radiation tissue injury in gynecologic malignancies. **Current Oncology**. 2011;18(5):220-227.
21. Glover M, Smerdon GR, Andreyev HJ, et al. Hyperbaric oxygen for patients with chronic bowel dysfunction after pelvic radiotherapy (HOT2): a randomised, double-blind, sham-controlled phase 3 trial. **The Lancet Oncology**. 17(2):224-233.
22. Carr JA, Higginson IJ, Robinson PG. **Quality of life**. London: BMJ Books; 2003.
23. Crosby RD, Kolotkin RL, Williams GR. Defining clinically meaningful change in health-related quality of life. **Journal of Clinical Epidemiology**. 2003;56(5):395-407.
24. Davis S. **Rehabilitation. The use of theories and models in practice**. London: Elsevier Limited; 2006.
25. Londahl M, Landin-Olsson M, Katzman P. Hyperbaric oxygen therapy improves health-related quality of life in patients with diabetes and chronic foot ulcer. **Diabet Med**. 2011;28(2):186-190.
26. Li G, Hopkins RB, Levine MAH, et al. Relationship between hyperbaric oxygen therapy and quality of life in participants with chronic diabetic foot ulcers: data from a randomized controlled trial. **Acta Diabetologica**. 2017;54(9):823-831.
27. Harding SA, Hodder SC, Courtney DJ, Bryson PJ. Impact of perioperative hyperbaric oxygen therapy on the quality of life of maxillofacial patients who undergo surgery in irradiated fields. **International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery**. 37(7):617-624.
28. Clarke RE, Tenorio LM, Hussey JR, et al. Hyperbaric oxygen treatment of chronic refractory radiation proctitis: a randomized and controlled double-blind crossover trial with long-term follow-up. **Int J Radiat Oncol Biol Phys**. 2008;72(1):134-143.
29. Lauvrak V, Frønsdal KB, Ormstad SS, Vaagbø G, Fure B. *Effekt av hyperbar oksygenbehandling ved senskader etter stråleterapi eller diabetiske fotsår. Systematisk oversikt*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten; 2015.
30. Craig P, Dieppe P, Macintyre S, et al. Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. **BMJ**. 2008;337:979-983.
31. Creswell JW, Clark VL. **Designing and conducting mixed method research**. London: SAGE Publications, Inc.; 2011.
32. Johnson RB, Onwuegbuzie AJ. Mixed methods research: a research paradigm whose time has come. **Educational Researcher**. 2004 2004;33(7):14-26.
33. Plano-Clark V, N. A, Wertz JA, Zhou Y, Schumacher K. Conceptualizing Longitudinal Mixed Methods Designs. **Journal of Mixed Methods Research**. 2014;Published online July 21, 2014.
34. Mulhern G, Greer B. **Making sense of data and statistics in psychology**. second ed. UK & US: Palgrave MacMillan; 2011.

35. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30 - a quality of life instrument for use in international clinical trials in oncology. **Journal of the National Cancer Institute**. 1993;85(5):365-376.
36. Fayers P, Bottomley A. Quality of life research within the EORTC QLQ-C30. **European Journal of Cancer**. 2002;38:125-133.
37. Fossa SD, Dahl AA, Loge JH. Fatigue, anxiety, and depression in long-term survivors of testicular cancer. **Journal of Clinical Oncology**. 2003;21(7):1249-1254.
38. Neuberger GB. Measures of fatigue: The Fatigue Questionnaire, Fatigue Severity Scale, Multidimensional Assessment of Fatigue Scale, and Short Form-36 Vitality (Energy/Fatigue) Subscale of the Short Form Health Survey. **Arthritis Care & Research**. 2003;49(S5):S175-S183.
39. Bjelland I, Dahl AA, Haug TT, Neckelmann D. The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale - An updated literature review. **Journal of Psychosomatic Research**. 2002;52(2):69-77.
40. Zahra D, Qureshi A, Henley W, et al. The work and social adjustment scale: reliability, sensitivity and value. **Int J Psychiatry Clin Pract**. 2014;18(2):131-138.
41. Joseph S, Andrews B, Williams R, Yule W. Crisis support and psychiatric symptomatology in adult survivors of the Jupiter cruise ship disaster. **Br J Clin Psychol**. 1992;31 ( Pt 1):63-73.
42. Elklit A, Pedersen SS, Jind L. The Crisis Support Scale: psychometric qualities and further validation. **Personality and Individual Differences**. 2001;31(8):1291-1302.
43. Hibbard JH, Stockard J, Mahoney ER, Tusler M. Development of the Patient Activation Measure (PAM): Conceptualizing and Measuring Activation in Patients and Consumers. **Health Services Research**. 2004;39(4 Pt 1):1005-1026.
44. Bredart A, Bottomley A, Blazeby JM, et al. An international prospective study of the EORTC cancer in-patient satisfaction with care measure (EORTC IN-PATSAT32). **Eur J Cancer**. 2005;41(14):2120-2131.
45. Creswell JW. **Qualitative inquiry and research design: choosing among five traditions** 2nd Ed ed. London: Thousand Oaks, CA: Sage; 2007
46. Scott NV, Fayers PM, Aaronson NK, et al. *EORTC QLQ-C30 reference values*. Brussels, Belgium: Quality of Life Department, EORTC Headquarters; 2008.
47. Hedges LV. Estimation of effect size from a series of independent experiments. **Psychological Bulletin**. 1982;92(2):490-499.
48. Sullivan GM, Feinn R. Using Effect Size—or Why the P Value Is Not Enough. **Journal of Graduate Medical Education**. 2012;4(3):279-282.
49. Wahl A, Rustoen T, Hanestad BR, Lerdal A, Moum T. Quality of life in the general Norwegian population, measured by the Quality of Life Scale (QOLS-N). **Quality of Life Research**. 2004;13(5):1001-1009.
50. Nerdrum P, Rustøen T, Rønnestad MH. Student Psychological Distress: A psychometric study of 1750 Norwegian 1st-year undergraduate students. **Scandinavian Journal of Educational Research**. 2006;50(1):95-109.
51. Francis JJ, Johnston M, Robertson C, et al. What is an adequate sample size? Operationalising data saturation for theory-based interview studies. **Psychol Health**. 2010;25(10):1229-1245.

52. Malterud K. Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. **Scandinavian Journal of Public Health**. 2012;40(8):795-805.
53. World Medical Association Declaration of Helsinki. Ethical principles for medical research involving human subjects. 18th WMA General Assembly. Available at: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>. Accessed 01.03, 2013.
54. Norwegian Ministry of Health and Care Services. Together-against cancer. National Cancer Strategy 2013–2017. Oslo: Norwegian Ministry of Health and Care Services.; 2013.
55. Ferrell BR, Dow KH, Grant M. Measurement of the quality of life in cancer survivors. *Qual Life Res*. Dec 1995;4(6):523-531.
56. Carr JA, Higginson IJ, Robinson PG. Quality of life. London: BMJ Books; 2003.
57. Ferrell B, Paice J, Koczywas M. New standards and implications for improving the quality of supportive oncology practice. *Journal of Clinical Oncology*. Aug 10 2008;26(23):3824-3831.
58. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30 - a quality of life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*. Mar 3 1993;85(5):365-376.
59. Wahl AK, Hanestad BR. Måling av livskvalitet i klinisk praksis. Bergen: Fagbokforlaget; 2004.
60. Rustøen T. Hope and quality of life, two central issues for cancer patients: a theoretical analysis. *Cancer Nursing*. 1995;18(5):355-361.



## Vedlegg nr. 2. Infoskriv om HBOT studien og Samtykkeskjema

**Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet**

«En mixed metode studie av pasienter med stråleskade i bekkenområdet som gjennomgår hyperbar oksygenbehandling - med fokus på symptomer, livskvalitet og erfaringer», forkortet til HBOT studien

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt, ved Helse Bergen HF/ Haukeland universitetssykehus i samarbeid med Senter for krisepsykologi ved Universitetet i Bergen.

Du er en av dem som har fått tilbud om hyperbar oksygenbehandling (HBOT) for stråleskade etter kreftsykdom i bekkenregionen. Vi tar kontakt med deg fordi vi ønsker å spørre deg om du vil delta i et forskningsprosjekt der formålet er å få mer kunnskap om hvordan pasienter med din typestråleskade opplever sine symptomer og hvordan disse påvirker din livskvalitet, samt hvordan hyperbar oksygenbehandling påvirker stråleskadesymptomene og livskvalitet gjennom og etter behandlingsforløpet. Vi vil her komme med mer informasjon om prosjektet, hva det vil innebære å delta og hvordan du kan bli med.

Kreftbehandling kan være en stor påkjenning og stråleterapi er en vanlig behandlingsform for mange krefttyper. Denne behandlingen rammer ikke kun kreftcellene, men påvirker også friske celler i hud, slimhinner og knokler. Resultatet kan bli alvorlige og varige bivirkninger, stråleskader. Ved stråleskader er sirkulasjonen i de små blodkarene forstyrret, vevet blir oksygenfattig og dermed mindre i stand til å reparere seg selv. Hyperbar medisinsk oksygenbehandling øker oksygenkonsentrasjonen i blodet og bidrar til dannelsen av nye blodkar i oksygenfattig vev. Dette gjør at vevet som er stråleskadd i større grad blir i stand til å reparere seg selv. Det foreligger imidlertid svært lite forskning på hvordan den enkelte pasient opplever hvordan stråleskadene påvirker deres hverdagsliv, og hvorvidt hyperbar oksygenbehandling påvirker symptomer og pasientens livskvalitet gjennom og etter behandlingen.

Hensikten med denne studien er derfor å øke kunnskapen om hvordan pasienter med stråleskade etter kreftsykdom i bekkenområdet opplever å gjennomgå hyperbar oksygenbehandling, og hvordan denne behandlingen påvirker symptomer på stråleskaden og livskvalitet over tid.

### **Hva innebærer prosjektet?**

Alle pasienter med stråleskade etter kreftsykdom i bekkenområdet som skal gjennomgå planlagt hyperbar oksygenbehandling, er over 18 år, ikke har gjennomgått tilsvarende behandling tidligere og kan skrive og snakke norsk blir forespurt om å delta i studien. Forskningsprosjektet går ut på at deltakerne fyller ut et spørreskjema som omhandler ulike aspekter ved din helse og livskvalitet 8 ganger i løpet av et år; ved oppstart, etter 3 uker (midt i behandlingen), etter 6 uker (ved avsluttet behandling), deretter hver sjette uke det første halve året etter endt behandling, i tillegg til 1 år etter endt behandling.

Det tar omlag 15 minutter å fylle ut spørreskjemaet hver gang. Spørreskjemaene fyller du ut på sykehuset under behandlingen. Etter at behandlingen er ferdig, får du tilsendt nye spørreskjema med ferdig frankert svarkonvolutt vedlagt som du fyller ut og returnerer til avtalt tidspunkt.

I tillegg til dette vil ca. 20 tilfeldig utvalgte pasienter bli intervjuet ved oppstart og avslutning av behandlingen. Dette for å få kunnskap om hvordan de opplever å leve med en stråleskade, og for at vi skal få mer kunnskap om hvordan de opplevde selve behandlingsforløpet. Hvert intervju vil vare ca. 45. – 60. minutter. Intervjuene vil bli tatt opp på lydbånd, lagret på sikker forskningsserver og slettet på båndopptaker. Intervjuene skrives uten identifiserbare opplysninger (navn, stedsnavn mv.) og lydbåndet blir slettet når de er transkribert (nedskrevet ord for ord).

Medisinske opplysninger som diagnose, stråledose, tidspunkt for strålebehandling og medikamenter vil bli hentet fra din journal.

Prosjektet er underlagt strenge regler både for etikk og trygg oppbevaring av data. Informasjonen som registreres om deg kan derfor bare brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Samtlige opplysninger som kommer fram gjennom prosjektet vil bli behandlet konfidensielt, slik at det ikke skal gå an å spore svarene tilbake til den enkelte deltaker. Av denne grunn blir alle opplysningene behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. Alle deltakerne i prosjektet får derfor en tallkode som knyttes til spørreskjemaene og intervjuene. Spørreskjemaene, intervjuene og navnelisten som identifiserer tallkodene vil oppbevares i separate og nedlåste skap som bare forskerne

har tilgang til. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

### **Mulige fordeler og ulemper**

Siden denne studien går ut på at du skal fylle ut spørreskjema som omhandler hvordan du opplever din egen situasjon, kan vi ikke se at det skal være noen skade eller negative konsekvenser av å delta i et slikt forskningsprosjekt. Forskerne har dessuten inngående kjennskap og erfaring på forskningsfeltet.

Fordelene ved deltakelse er at du bidrar til økt kunnskap om pasienter i din situasjon og denne behandlingsformen.

Frivillig deltakelse og mulighet for å trekke sitt samtykke

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede prøver og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte:


Prosjektleder May Aasebø Hauken på telefon 55 58 46 82 eller e-post: [may.hauken@uib.no](mailto:may.hauken@uib.no)

Stipendiat Grete Velure på telefon 55 97 39 01 eller e-post: [grete.velure@helse-bergen.no](mailto:grete.velure@helse-bergen.no)

Overlege Bernd Mueller på telefon 55 97 73 75 eller e-post: [bernd.mueller@helse-bergen.no](mailto:bernd.mueller@helse-bergen.no)

### **Hva skjer med opplysningene om deg?**

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med prosjektet. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun prosjektleder May Aasebø Hauken, stipendiat Grete Velure, overlege Bernd Mueller og vitenskapelige assistenter Tone Merete Jansen og  som har tilgang til denne listen.

Prosjektet avsluttes i desember 2024. Opplysningene om deg vil bli anonymisert eller slettet fem år etter prosjektslutt.

### **Deling av data og overføringer til utlandet**

Hyperbarmedisin er et relativt lite fag, og av den grunn er det etablert forskningssamarbeid med andre Skandinaviske land. Ved å delta i prosjektet, samtykker du også til at spørreskjemaopplysninger kan overføres til utlandet som ledd i forskningssamarbeid og publisering. Koden som knytter deg til dine personidentifiserbare opplysninger vil ikke bli utlevert. Prosjektleder vil sikre at dine opplysninger blir ivaretatt på en trygg måte.

### **Oppfølgingsprosjekt**

Dersom det blir aktuelt med en oppfølgingsstudie vil vi kontakte deg igjen og be om nytt samtykke til dette. Dersom du ikke har hørt fra oss innen desember 2024 vil datamaterialet anonymiseres.

### **Økonomi**

Studien er et samarbeid mellom Senter for krisepsykologi ved Universitetet i Bergen og Yrkesmedisinsk avdeling, Haukeland universitetssykehus, Helse Bergen HF som begge går inn med midler i prosjektet. Extrastiftelsen i samarbeid med Gyn kreftforeningen har bidratt med midler til stipendiatstilling.

### **Godkjenning**

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har vurdert prosjektet, og har gitt forhåndsgodkjenning 2018/706. Prosjektet er også registrert i ClinicalTrials.com (ID: 01012018).

Etter ny personopplysningslov har behandlingsansvarlig Universitetet i Bergen, Psykologisk fakultet i samarbeid med Helse Bergen HF, Haukeland universitetssykehus og prosjektleder May Aasebø Hauken et selvstendig ansvar for å sikre at behandlingen av dine opplysninger har et lovlig grunnlag. Dette prosjektet har rettslig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1a og artikkel 9 nr. 2a og ditt samtykke.

Du har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet.

**KONTAKTOPPLYSNINGER**

Dersom du har spørsmål til prosjektet kan du ta kontakt med:

Prosjektleder May Aasebø Hauken på telefon 55 58 46 82 eller e-post: [may.hauken@uib.no](mailto:may.hauken@uib.no)

Stipendiat Grete Velure på telefon 55 97 39 01 eller e-post: [grete.velure@helse-bergen.no](mailto:grete.velure@helse-bergen.no)

Overlege Bernd Mueller på telefon 55 97 73 75 eller e-post: [bernd.mueller@helse-bergen.no](mailto:bernd.mueller@helse-bergen.no)

Personvernombud ved institusjonen kan kontaktes på e-post: [personvernombudet@helse-bergen.no](mailto:personvernombudet@helse-bergen.no)

Jeg samtykker til å delta i prosjektet og til at mine personopplysninger brukes slik det er beskrevet

---

Sted og dato

Deltakers signatur

---

Deltakers navn med trykte bokstaver

## Vedlegg nr. 3. Stratifisering for intervju baseline.

## QoL prosjekt

Prinsipp for stratifisering for intervju baseline. Utgangspunkt: n=20

## Stratifisering:

1. Diagnose (Lokalisasjon av dominerende stråleskade: cystitt / proctitt / bekken-bein)
2. Kjønn ( kvinne / mann )
3. Alder (<60 / ≥60 år )

Diagnose	Totalt antall	Kvinner ♀		Menn ♂	
		<60	≥60	<60	≥60
Cystitt	8	2	4	2	4
Proctitt	8	2	4	2	4
bekken	4	1	2	1	2
Totalt antall	20	5	5	5	5

## Toleranse for avvik:

- total antall per dx-gruppe: +/- 2
- for subgruppene kjønn og alder: +/- 1


## Praktisk stratifiseringliste per 6.august 2019:

	Mål (antall*)	Kryss av		kommentar	
Cystitt ♀	4	< 60	x	x	
		60 +	x	x	
Cystitt ♂	4	< 60			
		60 +	x	x	
Proktitt ♀	4	< 60	x	x	
		60 +	x	x	
Proktitt ♂	4	< 60		x(60+)	
		60 +	x	x	
Bekken ♀	2	< 60	x		
		60 +			


Bekken ♂	2	< 60	x			
		60 +	x			

\* N +/- 1

## Vedlegg nr. 4. Avtale om bruk av data og publisering


UNIVERSITETET I BERGEN  HELSE BERGEN  
Haukeland universitetssjukehus

AVTALE OM BRUK AV DATA OG PUBLISERING

Jeg, , masterstudent ved Høgskolen på Vestlandet, campus Stord vil skrive masteroppgave på data fra HBOT studien med førsteamanuensis May Aa. Hauken, Senter for krisepsykologi, Universitetet i Bergen som prosjektleder på følgende betingelser:

- Jeg er ansatt i prosjektet «Hyperbar oksygen behandling og livskvalitet» (HBOT prosjektet) som vitenskapelig assistent finansiert fra Universitetet i Bergen i innsamling av data.
- Jeg vil skrive masteroppgaven på en avtalt problemstilling og kvalitative data fra HBOT - prosjektet.
- Studenten får tillatelse til å bruke 5-7 intervjuer der utvelgelsen av disse skal skje i samråd med prosjektleder.
- Intervjuene skal ligge på HUS sin forskningsserver og skal ikke overføres til andre lagringsmedier eller på HVL.
- Studenten har sin hovedveileder på høgskolen, og prosjektleder kan være biveileder.
- Masteren skal skrives som en vanlig masteroppgave som så innleveres til høgskolen for bedømming. Det er bare studentens navn som skal stå på masteroppgaven, men med opplysninger om hoved- og biveileder samt at data er hentet fra hovedprosjektet.
- Etter bedømming av masteroppgaven skal jeg sørge for at masteren ikke legges ut på høgskolens nettsider før data fra hovedprosjektet som omhandler samme tema er publisert.
- Prosjektleder leder arbeidet med å utarbeide en vitenskapelig artikkel med samme tema, basert på ALLE intervjuene som er gjennomført.
- Studenten kan få tilbud om å være medforfatter på en slik artikkel ut fra Vancouver reglene for vitenskapelig publikasjoner.
- Arbeidet som studenten eventuelt legger ned i en vitenskapelig artikkel blir ikke honorert.

Bergen, 19/6-19

 Sign. student

.....  
Sign. prosjektleder

Scanned by CamScanner



## Vedlegg nr. 5. Intervjuguide

## Intervjuguide HBOT studien baseline

Hovedspørsmål	Periode	Oppfølgingsspunkter hvis nødvendig
Kan du fortelle meg litt om hvorfor du fikk strålebehandling og hvordan stråleskadene har påvirket hverdagslivet ditt?	Etter avsluttet strålebehandling	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Krefttype</li> <li>- Type stråleskade og symptomer</li> <li>- Informasjon om stråleskader</li> <li>- Hvordan har skadene påvirket ulike deler av livet: jobb, sosialt liv, samliv, fysisk aktivitet, mentalt</li> </ul>
Nå skal du starte med hyperbar oksygen behandling. Kan du fortelle meg hvordan du fikk vite om denne behandlingsmuligheten?	Intro til hyperbar behandling	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fra lege eller eget initiativ?</li> </ul>
Hvilken informasjon og kunnskap om hyperbar behandling opplever du at du har fått?	Informasjon om behandling	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Type informasjon</li> <li>- Tilstrekkelighet</li> <li>- Lengde/innhold</li> <li>- Bivirkninger</li> </ul>
Hvilke forventninger har du nå til det å skulle gjennomgå hyperbar behandlingen?	Forventninger	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Spesifikke forventninger: Frisk – bedre LK – mindre symptomer</li> <li>- Selve behandlingen i tanken</li> <li>- Bekymringer</li> <li>- Praktiske forhold: reise, tid, lengde</li> </ul>