

Master i klinisk helse- og omsorgsvitenskap

Kull 2018



PASIENTERS KUNNSKAP OG FORVENTNING TIL HYPERBAR OKSYGENBEHANDLINGEN

Kandidatnummer 202

Forord

Studien som presenteres er en del av mitt mastergradstudium innen Klinisk helse- og omsorgsvitenskap ved Høgskolen på Vestlandet. Og jeg tror jeg trygt kan si at dette trolig ikke ville kommet i gang, uten at det høsten 2018 ble startet opp et forskningsprosjekt ved Hyperbarmedisinsk avdeling ved Yrkesmedisinsk avdeling på Haukeland Universitetssjukehus. Og det er flere jeg ønsker å takke i forbindelse med dette.

Jeg vil rette en takk til Hyperbarmedisinsk avdeling, med forskningsgruppen i front. Og særlig til oversykepleier og stipendiat Grete K. Velure, som la til rette, og motiverte meg til at jeg startet løpet på et masterstudium. Takk til prosjektleder May Aa. Hauken for veiledning i kvalitativt forskningsintervju. En stor og hjertelig takk til min kollega Synnøve Andersen, som også begynte på masterstudium samtidig med meg. Vi har blitt «partners in crime», og uten hennes uvurderlige støtte og samarbeid tror jeg ikke jeg ville stått her i dag. Takk til alle sykepleiere og leger ved avdelingen, for støtte og heiarop!

Takk til Høgskolen på Vestlandet, avdeling Stord. Det har vært tre lærerike år, og det har vært kjekt å være student igjen. Vi hadde det nok som best da livet gjorde det mulig å møtes fysisk, men etter at pandemien inntraff med Covid 19, så har vi jo også blitt gode på digitale møter. Og det har vært et praktisk verktøy under veiledning med veileder Benny Huser.

Tusen takk Benny, for gode tanker og innspill! Det er gull verdt, når en liten tanke eller dråpe fra veileder, fører til tankeflyt og et helt vannspeil hos studenten.

Takk til alle informanter, som delte åpent og tillitsfullt av sine livserfaringer gjennom intervjuene! Og takk til NSF for tildeling av utdanningsstipend, noe som har vært en god hjelp med tanke på utgifter som har vært tilknyttet studiet.

Takk til venner og familie for forståelse når tiden ikke har strekt til, og jeg har måttet prioritere studiet og skriving. Takk til min kjære Henning!

Det blir godt å tre ut av «masterboblen» og ut i verden igjen.

Tusen takk!

Sammendrag

Bakgrunn: Studien er en del av et større forskningsprosjekt, hvor man ser på stråleskader etter kreftbehandling; symptomer, livskvalitet og erfaringer før, underveis og etter hyperbar oksygenbehandling. Målgruppen er pasienter som har mottatt stråling mot bekkenområdet. Studien er forankret i et omsorgsvitenskapelig perspektiv, og vil sette fokus på pasientenes kunnskapsnivå og forventninger før de kommer til behandling.

Hensikt: Målet med studien er økt kunnskap og forståelse for hva pasienter vet om hyperbar oksygenbehandling, og hvilke forventninger de har til behandlingen før oppstart.

Problemstilling: Hva har pasientene av kunnskap og forventning til hyperbar oksygenbehandling?

Metode: Studien er kvalitativ med fenomenologisk hermeneutisk tilnærming. Studien er basert på 6 semistrukturerte individuelle intervjuer av pasienter, ved oppstart av hyperbar oksygenbehandling.

Resultat: Pasienter med senskader etter stråling i bekkenområdet, lever med lidelse og opplevelse av uhelse på grunn av plagene sine. Gjennom å se på forventninger, belyser studien at *håpet* er betydningsfullt for pasientgruppen. Hyperbar oksygenbehandling utgjør en kime av håp for dem, og de har et håp om en lettere hverdag og økt livsglede. Forventningene er realistiske, og bare en liten bedring i symptomer betyr mye for dem. Studien viser at hyperbar oksygenbehandling på mange måter er en ukjent behandlingsform, for både pasienter og helsepersonell som skal henvise til behandling.

Konklusjon: Studiens funn rundt lidelse og helse hos pasientgruppen, gir økt forståelse for deres livsverden. Dette gjør helsepersonell bedre i stand til å ivareta pasientene gjennom god omsorg når de kommer til behandling. Det samme gjør ny kunnskap om behandlingens betydning for pasientene. Helsepersonell må bidra til pasientenes håp, og gi dem et lys i horisonten. Funnene som omhandler kunnskap hos pasienter og helsepersonell, avdekker behov for ytterligere forskning på effekten av hyperbar oksygenbehandling og behovet for å spre kunnskap om behandlingsformen. Studien viser også at pasientene føler seg tilstrekkelig informert fra avdelingen, men at de ikke har fullgod innsikt i det som venter dem. God omsorg, trygging og gjentakelse av informasjon er derfor viktig ved oppstart av behandling. De omsorgsvitenskapelige begrepene livsverden, lidelse, helse, pleielidelse, lengsel, savn, forventning og håp har bidratt til ny og dypere forståelse av pasientgruppens levde erfaring.

Nøkkelord: kvalitativ, fenomenologisk hermeneutisk, hyperbar oksygenbehandling, senskader etter stråling mot bekkenområdet, omsorgsvitenskap, lidelse, helse, livsverden, pleielidelse, lengsel, savn, interdependens, forventning og håp.

Abstract

Background: The study is part of a larger research project, which looks at radiation damage after cancer treatment; symptoms, quality of life and experiences before, during and after hyperbaric oxygen therapy. The target group is patients who have received radiation to the pelvic area. The study is rooted in a care science perspective and will focus on patients' level of knowledge and expectations before they come for treatment.

Purpose: The aim of the study is to increase knowledge and understanding of what patients know about hyperbaric oxygen therapy, and what expectations they have for the treatment before starting.

Issue: What do patients have of knowledge and expectation of hyperbaric oxygen therapy?

Method: The study is qualitative with phenomenological hermeneutic approach. The study is based on 6 semi-structured individual interviews of patients, at the start of hyperbaric oxygen therapy.

Result: Patients with late injuries after radiation in the pelvic area, live with suffering and experience of ill health due to their ailments. By looking at expectations, the study highlights that hope is significant for the patient group. Hyperbaric oxygen therapy is a source of hope for them, and they have a hope for an easier everyday life and increased joy of life. The expectations are realistic, and only a small improvement in symptoms means a lot to them. The study shows that hyperbaric oxygen therapy is in many ways an unknown form of treatment, for both patients and healthcare professionals who need to refer to treatment.

Conclusion: The study's findings about suffering and health in the patient group provide an increased understanding of their world of life. This makes healthcare professionals better able to take care of patients through good care when they come for treatment. The same goes for new knowledge about the significance of treatment for patients. Healthcare professionals must contribute to patients' hopes and give them a light on the horizon. The findings, which deal with knowledge among patients and healthcare professionals, reveal the need for further research on the effect of hyperbaric oxygen therapy and the need to spread knowledge about the form of treatment. The study also shows that patients feel sufficiently informed from the ward, but

that they do not have full insight into what awaits them. Good care, security and repetition of information is therefore important when starting treatment. The care science concepts of life world, suffering, health, nursing disorder, longing, expectation and hope have contributed to a new and deeper understanding of the patient group's lived experience.

Keywords: qualitative, phenomenological hermeneutic, hyperbaric oxygen therapy, late injuries after radiation to the pelvic area, care science, disorder, health, life world, nursing disorder, longing, interdependence, expectation and hope.

Innhold

Innhold	vi
1 Innledning	1
1.1 <i>Introduksjon</i>	1
1.2 <i>Bakgrunn for forskningstema og fokusområde</i>	2
1.3 <i>Oppgavens hensikt og relevans</i>	4
1.3.1 <i>Problemstilling</i>	5
2 Teori	6
2.1 <i>Forankring i klinisk omsorgsvitenskap</i>	6
2.1.1 <i>Livsverden</i>	8
2.1.2 <i>Helse og lidelse</i>	9
2.1.3 <i>Pleielidelse</i>	12
2.1.4 <i>Lengsel og savn</i>	13
2.1.5 <i>Håp</i>	14
2.2 <i>Annen relevant litteratur</i>	15
2.2.1 <i>Om håp</i>	15
2.2.2 <i>Om etikk</i>	17
2.3 <i>Tidligere forskning</i>	19
2.3.1 <i>Omsorgsvitenskapelig forskning</i>	19
2.3.2 <i>Annen relevant forskning</i>	21
3 Metode	26
3.1 <i>Kvalitativ metode</i>	26
3.2 <i>Fenomenologisk hermeneutisk metode</i>	27
3.2.1 <i>Hermeneutisk tilnærming</i>	27
3.2.2 <i>Fenomenologisk tilnærming</i>	29
3.3 <i>Forforståelse og forskerrollen</i>	30
3.3.1 <i>Min egen forforståelse og forskerrolle</i>	30
3.4 <i>Fremgangsmåte</i>	31
3.4.1 <i>Utvalg og inklusjonskriterier</i>	32
3.4.2 <i>Rekruttering av intervjupersoner</i>	32
3.4.3 <i>Det kvalitative forskningsintervjuet</i>	32
3.4.4 <i>Gjennomføring av intervju/datasamling</i>	33
3.5 <i>Forskningsetikk</i>	35
3.6 <i>Troverdighet til kvalitative studier</i>	36
3.6.1 <i>Troverdighet</i>	36
3.6.2 <i>Pålitelighet</i>	37

3.6.3	Objektivitet.....	38
3.6.4	Overførbarhet	38
3.6.5	Autentisitet.....	39
3.7	<i>Metode for analyse – systematisk tekstkondensering.....</i>	39
3.7.1	Trinn 1	41
3.7.2	Trinn 2	41
3.7.3	Trinn 3 og 4.....	41
3.7.4	Utdrag fra tabell fra analysen.....	42
4	Resultater/Funn.....	44
4.1	<i>Tema «HBO-behandling som kime til håp»</i>	47
4.2	<i>Tema «Realistiske forventninger til effekt av HBO-behandling.»</i>	51
4.3	<i>Tema «HBO-behandling; En på flere måter ukjent behandlingsmåte.»</i>	54
5	Drøfting	61
5.1	<i>Helse og lidelse hos pasienter som kommer til HBO-behandling.....</i>	62
5.2	<i>Lengsel og savn.....</i>	64
5.3	<i>Forventninger og håp</i>	66
5.4	<i>Hyperbar oksygenbehandling – en ukjent behandlingsform</i>	71
5.4.1	<i>Manglende/ulik kunnskap om HBO-behandling, men også stråleskader, blant helsepersonell og pasienter.....</i>	71
5.4.2	<i>Gi fra seg kontroll</i>	76
5.5	<i>Metodiske betraktninger</i>	80
6	Betydninger for klinisk praksis innen hyperbarmedisin.....	83
7	Avslutning.....	85
	Referanser.....	90
	Vedlegg 1 Prosjektbeskrivelse HBOT-studien.	92
	Vedlegg 2 Stratifiseringsverktøy.....	103
	Vedlegg 3 Intervjuguide	104
	Vedlegg 4 Informasjonsskriv og samtykkeskjema.....	105

1 Innledning

1.1 Introduksjon

Jeg har siden høsten 2015 jobbet ved Hyperbarmedisinsk avdeling ved Yrkesmedisinsk avdeling på Haukeland Universitetssjukehus (HUS). Her jobber leger og spesialsykepleiere med trykkammerbehandling, og selv er jeg utdannet som intensivsykepleier.

Avdelingen har landsfunksjon for elektiv trykkammerbehandling (Nasjonal behandlingstjeneste), så det vil si at det kommer pasienter hit fra hele landet. Og de kommer for å motta hyperbar oksygenbehandling.

Hyperbar oksygenbehandling (HBO-behandling) innebærer at pasientene puster 100% oksygen under forhøyet omgivelsestrykk. Mengden oksygen som er løst i kroppens blod øker, og kroppen klarer bedre å gjøre seg nytte av oksygenet. Noen tilstander som kan ha effekt av hyperbar oksygenbehandling er stråleskadet bein/blære/tarm, knokkelinfeksjoner og noen typer sår. Behandlingen foregår mandag til fredag, og pasientene mottar behandlingsserier på 4-6 ukers varighet. Én behandling varer i cirka 90 minutter. (Helse Bergen, 2018)

Stråleskadet vev er hypoksisk vev. Når det blir utsatt for hyperoksygenering vil det stimulere til nyvekst av kapillærer til det stråleskadede vevet, og vevets normale funksjon kan gjenopprettes eller bedres. (Vaagbø)

Pasientgruppen som kommer til avdelingen er altså i hovedsak tidligere kreftpasienter, som har stråleskader ulike steder i kroppen. Men det kan også forekomme noen pasienter med vanskelige infeksjoner, samt diabetespasienter som har kroniske sår.

I denne studien er det tidligere kreftpasienter som har mottatt stråling mot bekkenområdet, som er pasientgruppen. Stråling er en del av den vanlige kreftbehandlingen, men ødelegger også friskt vev. Alvorlige strålerelaterte komplikasjoner kan oppstå måneder eller år etter strålebehandlingen, og de betegnes samlet som vev som har senskader etter stråling. Dette kan

ramme 5-15% av langtids overlevende etter strålebehandling. (Bennett, Feldmeier, Hampson, Smee & Milross, 2016)

Stråleskadet vev i bekkenområdet kan gi symptomer fra blære, tarm, genitalia og skjelettet. Problemene kan bestå av økt hyppighet, blødning, lekkasje og «urge» både fra urin og avføring, diare og smerter. (Helsedirektoratet, 2019)

1.2 Bakgrunn for forskningstema og fokusområde

Høsten 2018 ble det startet opp et forskningsprosjekt ved avdelingen i samarbeid med Universitetet i Bergen (UiB), hvor man ser på stråleskader etter kreftbehandling; symptomer, livskvalitet og erfaringer før, underveis og etter hyperbar oksygenbehandling. Studien kalles «Hyperbaric Oxygen Treatment – studiet», eller «HBOT-studiet» i dagligtale. (Vedlegg 1, s.92 i denne oppgaven) Og det er pasienter som har mottatt stråling mot bekkenområdet, som er målgruppen for studiet. Jeg ble ansatt som vitenskapelig assistent i dette forskningsprosjektet sommeren 2018, og med plan om å skrive en master på deler av dataene fra dette prosjektet.

En av antagelsene i prosjektet, er at symptomene som pasientene lever med er hemmende for det daglige livet, og at de påvirker livene deres i stor grad, selv om de nå per definisjon er friske av sykdommen sin, den opprinnelige kreften. Dette er noe som vi hører fra pasientene som kommer til behandling. Noen av dem beskriver også at det har tatt lang tid før de har fått henvisning til HBO-behandlingen, for hverken de eller fastlege har hatt kunnskap om at det finnes behandling som kan hjelpe på problemene deres. Dette tyder på at det er viktig å se på den biten som handler om kunnskap om HBO-behandling, for å se om det er noe som kan forbedres i klinisk praksis med tanke på informasjon ut til samfunnet og helsevesenet.

Fokuset for oppgaven min, er hvordan pasientgruppen har det *før* de begynner med behandlingen. Jeg har et ønske om å se på hva slags kunnskap og forståelse pasientene selv har av HBO-behandlingen, og hvilke forventninger de har før de starter opp med behandling; hva de

håper skal skje etter fullført behandling, ut fra hvordan de lever med sine senskader. Som nevnt så er en antagelse, at symptomene de har av sine senskader etter stråling, er svært hemmende og påvirker pasientenes liv i stor grad. Videre antar jeg at det ligger mye tanker rundt hva man håper å oppnå med behandlingen, hos pasientene. Dypest handler det om hva slags liv man ønsker å ha og leve, så dette tror jeg kan bringe frem ontologiske og eksistensielle perspektiv hos denne pasientgruppen. Det å få frem mer kunnskap om dette emnet vil hjelpe oss som helsepersonell til å forstå pasientenes livsverden bedre, og hjelpe oss å yte bedre omsorg mens de er til behandling ved Hyperbarmedisinsk Seksjon.



Bilde 1.1 Trykkammerhallen Hyperbarmedisinsk avdeling, HUS. (Foto: Katrine Sunde.)

Det å komme til Hyperbarmedisinsk avdeling, oppleves ganske annerledes sammenlignet med andre sykehusavdelinger man kommer til. Selv for helsepersonell så er dette en ukjent verden, og jeg husker som nyansatt at omgivelsene i avdelingen var veldig fremmede, selv om jeg kom fra en veldig teknisk jobb. Dette er noe som vi også ser i vår kliniske hverdag i avdelingen, at det ukjente miljøet pasientene kommer til, kan oppleves overveldende for dem. Omgivelsene er veldig ukjente, det er et fremmed miljø, og jeg tenker det vil være interessant å se om det også vil fremkomme funn som omhandler dette temaet.



Bilde 1.2 Trykkammerhallen ved Hyperbarmedisinsk avdeling, HUS. (Foto: Katrine Sunde.)

Det er laget en informasjonsvideo i avdelingen, som ligger på nettsiden til Haukeland Universitetssjukehus/YouTube. Denne videoen får pasientene informasjon om at de kan se på før de ankommer, og den blir også vist på et informasjonsmøte alle deltar på før de starter opp med behandling. Og denne videoen ble i sin tid laget for å forberede pasientene på hvordan hyperbarbehandling foregår: <https://www.youtube.com/watch?v=gpc9E8I3gxE>

1.3 Oppgavens hensikt og relevans

Hensikten med denne oppgaven er å utvikle kunnskapen vi har om hva pasientene har av kunnskap til HBO-behandling når de kommer til avdelingen, og hvilke forventninger de har til behandlingen. Dette tror jeg kan bidra til bedre omsorg og helsehjelp til de pasientene som kommer til HBO-behandling ved Hyperbarmedisinsk Seksjon.

Ved å gjøre dybdeintervjuer, så får vi mer kunnskap om pasientenes livsverden, og kan dermed yte bedre omsorg til dem mens de er til behandling. Jeg tenker også at mer fokus på emnet, kan gi mer kunnskap om hyperbar oksygenbehandling. Helsepersonell, men også pasientene selv,

kan få økt kunnskap om behandlingsformen. Og det kan gjøre at pasienter som lever med senskader etter stråling, kan få bedre og kanskje også tidligere hjelp.

Jeg tror begrepene som jeg har med i problemstillingen min, kunnskap og forventning, er viktige begrep å innføre i vår kliniske hverdag. For ofte kan det bli litt stort fokus på hva man skal *gjøre*, det å gjennomføre en behandling, og at man i det daglige kan glemme litt *hvorfor* pasientene er der og hva de håper å oppnå med behandlingen. Og pasientenes kunnskapsnivå, eller hvor godt de føler seg forberedt, har mye å si for tryggheten de føler ved oppstart av behandlingen. Hvis vi får et større fokus på disse aspektene, så tror jeg vi kan bli enda bedre omsorgsgivere til pasientgruppen.

Når jeg ser på tidligere forskning, så er det gjort en del studier som ser på *effekten* av HBO-behandling. Men jeg har ikke funnet tidligere forskning, hvor man ser på pasienters levde erfaring rundt det å skulle motta HBO-behandling. Derfor vil oppgaven min kunne bidra med helt ny kunnskap innenfor fagfeltet.

Jeg håper også at oppgaven min og begrepene jeg bruker, kan bringe ny og utvidet kunnskap om selve begrepene, noe som vil være et bidrag inn mot klinisk helse- og omsorgsvitenskap.

1.3.1 Problemstilling

Hva har pasientene av kunnskap og forventning til hyperbar oksygenbehandling?

2 Teori

2.1 Forankring i klinisk omsorgsvitenskap

Den caritative omsorgsteorien hviler på ideer om hvordan omsorg og pleie bør og kan være. Den baseres på humanistiske bærende begreper og etiske verdier, som medmenneskelighet, verdighet og lindret lidelse. *Caritas* kommer fra latin, og betyr kjærlighet og barmhjertighet. Grunntanken bak å drive caritativ omsorg, er å ville pasienten godt. (Arman, Dahlberg & Ekebergh, 2015, s. 22)

Katie Eriksson, omsorgsvitenskapens grunnlegger, sier at omsorgsvitenskapen og omsorgen har et *ethos*, og at blant annet kjernen i dette ethos er *caritas*, altså kjærlighets- og barmhjertighetstanken. Ethos og etikk hører sammen. Og etikk uten forankring i et ethos, blir mer en formell etikk uten et dypere verdigrunnlag. Ethos utgjør en indre kjerne, et «indre bær», og er ontologi. Ethos og etikk innebærer en måte å forholde seg på, en holdning som taler for seg selv og tar ansvar. Og gjennom dannelse blir ethos og etikk ett. Det sies også at *theoria* blir ethos, noe som betyr at teorien overføres til et ethos. Og med det menes at teorien blir en viktig grunnverdi hos den som yter omsorg, og slik blir synlig i både holdning og handling hos denne. (Eriksson, Lindström & Åbo akademi Institutionen för, 2003, s. 22-24)

Omsorgsvitenskap som *caring science* er en akademisk disiplin, et eget vitenskapsområde, som har som hensikt å gi ny kunnskap og forståelse, ny inspirasjon og nye ideer til utvikling og forbedring av hvordan omsorg utøves, uavhengig av profesjon og yrke. Den *gode omsorg* er en grunntanke innen omsorgsvitenskapen. Som vitenskap har den en egen teorikjerne, som av og til kan overlape med andre vitenskapsområder som for eksempel medisin, psykologi og filosofi, men den er likevel en selvstendig og adskilt teori. (Arman et al., 2015, s. 280)

For å strukturere systematiske tanker rundt virkeligheten, bygger man teorier. Og innen vitenskaper gjør man systematiske undersøkelser, sammenligner og reflekterer, og presenterer erfaringer og resultat som kan bidra til menneskers vilkår. Man kan si at teori er en artikulert

refleksjon over fenomener. Og fenomener er noe man kan oppleve eller iaktta. Videre åpner man opp for forståelse av fenomener, ved hjelp av begreper. Når man bruker de omsorgsvitenskapelige begrepene, så vil refleksjon og forståelse bli dypere for det man opplever og erfarer. Og begreper er viktig for forståelse, for vi mennesker er språklige vesener og ord er nødvendig for forståelse. Slik er begrep også byggesteiner for teori. Begrep er noe som utvikles og som kan fylles med mening og innhold, for å forstå virkeligheten og praksis. Og de er også en måte å forstå omsorgsvitenskapens teoretiske base på, og ikke bare gjennom teori. (Arman et al., 2015, s. 281-283)

Omsorgsvitenskap omhandler kunnskap om mennesket i forhold til helse, lidelse og omsorg, og om alle spørsmål rundt hvordan pasienten selv opplever dette. Omsorgsvitenskapen kjennetegnes av et helhetlig syn på mennesket som pasient. Den gir viktig kunnskap om hvordan det er å leve med sykdom og uhelse, og hvordan omsorgsgivere kan lindre lidelse og skape gode forutsetninger for helse hos pasienten. Og videre hvordan pasienten skal kunne leve sitt liv, eller gjennomføre sine livsprosjekter, til tross for sykdom eller lidelse. Slik har omsorgsvitenskapen fokus på den eksistensielle dimensjonen hos pasienten. (Arman et al., 2015, s. 16)

Menneskesynet er grunnleggende med tanke på hvordan den kliniske omsorgsvitenskapen formes, og dermed også for utførelsen av omsorg. I den systematiske omsorgsvitenskapen utgår man fra at mennesket er enheten kropp, sjel og ånd. Dette gjelder også for den kliniske omsorgsvitenskapen. Når et menneske utsettes for lidelse, så er dette en helhetlig opplevelse. Selv om det er en del av kroppen som rammes, så oppleves lidelsen av *enheten mennesket*. I Gryning II beskrives det hvordan en begrepsanalyse av begrepene *kropp, sjel og ånd* kan ses på som en hermeneutisk pendling mellom helhet og deler, og hvor det vokser frem en ny forståelse av helheten ut fra studiet av delene.

Også studier viser at spørsmål om liv og død trer frem når mennesket stilles overfor sin åndelighet, som «hvordan skal dette gå?» og «overlever jeg?». Dette kan videre relateres til

sjelens spørsmål, til spørsmål om liv og livskraft. Hva ønsker mennesket, og hvor rettes tankene? Åndelige og eksistensielle spørsmål, trer frem i kjølvannet av kroppslig lidelse. Og dette bekrefter mennesket som en enhet av kropp, sjel og ånd. (Eriksson et al., 2003, s. 75-93)

Begrepet *klinisk omsorgsvitenskap* knytter omsorgsvitenskapelige teorier sammen med det kliniske feltet. Og målet er å skape kommunikasjon og utveksling mellom teori og praksis. (Arman & Rehnsfeldt, 2011, s. 12)

Jeg vil nå presentere omsorgsvitenskapelige begrep som jeg bruker videre i oppgaven, og som er viktig å ha med meg når jeg analyserer og tolker funnene mine.

2.1.1 Livsverden

Pasientgruppen jeg skriver om har allerede vært i en vanskelig livsavgjørende situasjon – de har overlevd en kreftdiagnose. Og i den forbindelse så har de trolig stått overfor en rekke eksistensielle spørsmål, om liv og død, og blitt stilt overfor sin egen dødelighet. De har klart å komme gjennom sykdommen, og forventningen er at man skal bli frisk, og gå tilbake til det gamle livet sitt. Men så har de blitt rammet av senskader etter strålingen, og livet er likevel ikke det samme. Deres livsverden er endret.

En persons livsverden er hver enkelt persons erfaringsverden, og er helt unik. Den kan forstås som en holdning, hvordan man forholder seg til tilværelsen. Livsverden er vårt hverdagsliv, det konkrete daglige liv, og den gir oss en måte å forstå den verden vi er en del av. Livsverden er en verden, men like mye en holdning som gir oss et eksistensielt perspektiv som avgjør hvordan vi opplever og forstår våre egne liv inn mot de større sammenhenger som verden generelt og andre mennesker. Har man et livsverdensperspektiv, så innebærer det at man vektlegger menneskers erfaringer og opplevelser, og at man prøver å forstå og nærme seg mennesket gjennom dets subjektive erfaringsverden. (Arman et al., 2015, s. 66-75)

2.1.2 Helse og lidelse

Symptomene hos pasientene ved Hyperbarmedisinsk Seksjon varierer så klart, og noen opplever alvorligere plager enn andre. Men de opplever trolig alle lidelse i livet, og spørsmålet er hvordan dette påvirker deres daglige liv og hvordan de lever det. Synet på helse, og hva som er et godt liv, vil være vesentlig hos disse pasientene, og hvordan det vil påvirke deres tilværelse.

Begrepet lidelse innehar en rekke dimensjoner;

- 1) Mennesket rammes av noe negativt eller ondt.
- 2) Mennesket utsettes for noe, eller må leve med noe.
- 3) Det er en kamp.
- 4) Kan også være noe konstruktivt eller meningsfylt, en forsoning.
- 5) Det å lide kan være et uttrykk for et ønske eller et savn.
- 6) Det å lide kan være et uttrykk for medlidenhet, man lider med/for en annen.

(Eriksson & Randers-Pehrson, 1995, s. 20-21)

Dahlberg og Segesten definerer helse på denne måten: «Hälsa er att uppleva välbefinnande, att man «mår bra», och att vara i stand till att genomföra sina stora och små livsprojekt, dvs. det man anser vara av värde i livet. Hälsa inkluderar både biologiska och existentiella aspekter».

(Dahlberg & Segesten, 2010)

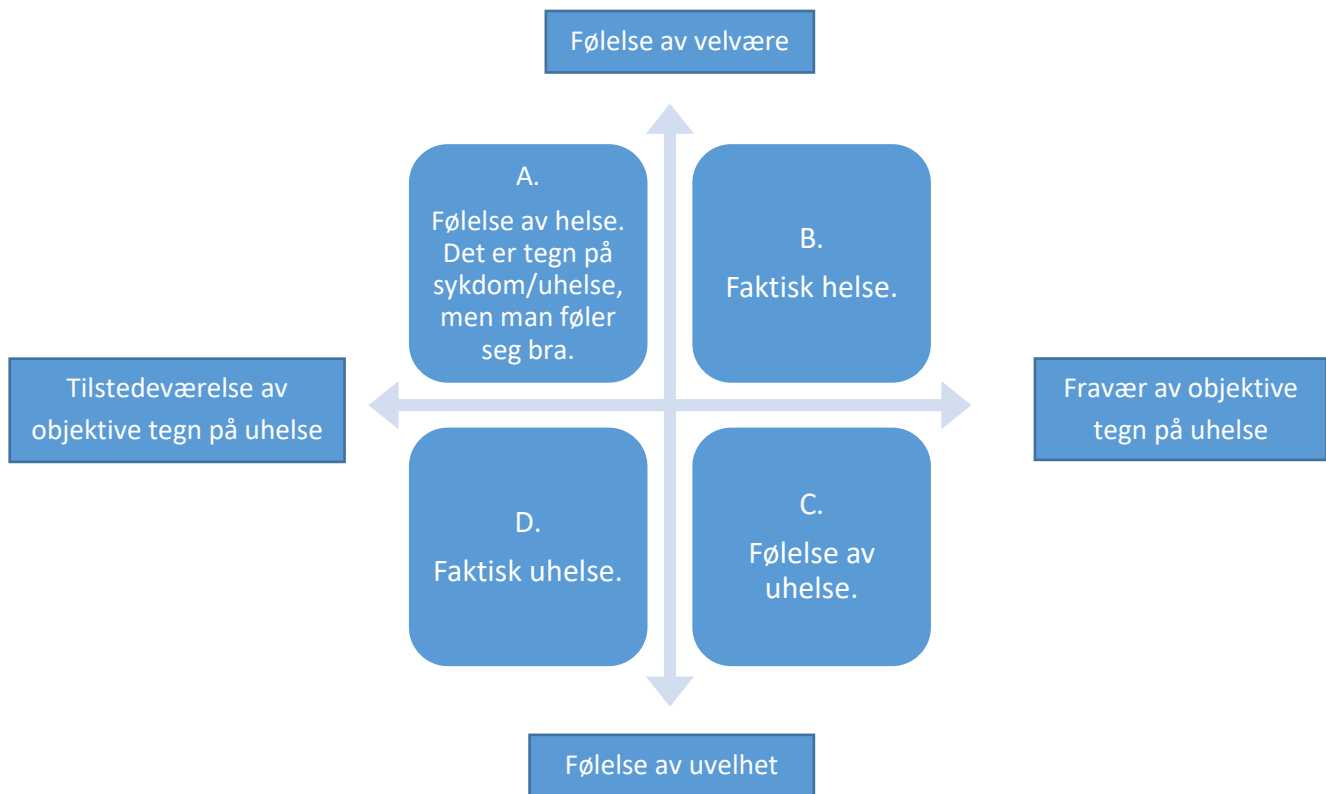
Det at man «mår bra» handler om en *livskraft* sier Dahlgren og Segesten. Dette er et rikt begrep, som handler om vitalitet, som igjen har synonymer som *livslyst* og *livsmot*. Og det er ved hjelp av livskraften at man klarer å gjennomføre sine små og store livsprosjekter. Livslyst handler om vilje til å leve livet sitt, og livsmot er viktig for å kunne oppleve velbehag og dessuten mot til å søke bedre helse. (Arman et al., 2015, s. 32)

Katie Eriksson definerer helse som en integrert tilstand av sunnhet, friskhet og velvære, men ikke nødvendigvis som fravær av sykdom eller feil. Hun plasserer sunnhet og friskhet under

objektive dimensjoner av helsen, og velvære som den subjektive dimensjonen. Videre beskriver hun sunnhet som den psykiske helsen, og friskhet som den fysiske. Velvære er hvert individ sin opplevde følelse av velbehag. (Eriksson & Eriksson, 2018, s. 163)

Eriksson sitt helsemodell (helsekors) visualiserer dette med helse, uhelse og opplevd velvære:

Figur 2.1. Erikssons helsemodell.

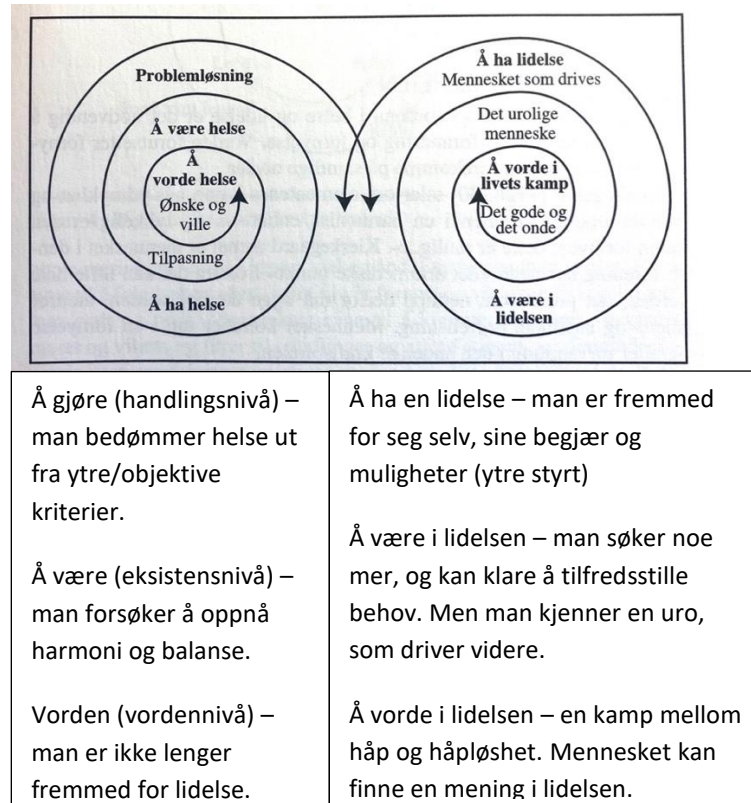


Her sammenstiller Eriksson pasientens følelse av helse/uhelse opp mot faktiske sykdomstegn. Her vises det tydelig at mennesker kan oppleve og kjenne tegn til uhelse på ulike måter. Og at man faktisk kan oppleve god helse, men likevel ha en sykdom. (Eriksson & Eriksson, 2018, s. 60-61)

Jeg har en antagelse om at pasientene som kommer til Hyperbarmedisinsk Seksjon havner i posisjon A eller D. De *har* senskader etter stråling, og objektive tegn på uhelse, men vil trolig ha ulike oppfattelser av sin egen helse og dermed falle i ulike posisjoner. Da handler det om hvilket helsenivå de befinner seg på.

Eriksson beskriver at helse i dypeste forstand er et ontologisk begrep, og det handler om mennesket sitt vorden og virkelighet. Den ontologiske helsemodellen beskriver helse som vorden mot en dypere enhet, det blir en integrert del av menneskets liv. Og helse kan ses som en bevegelse mellom helse som «å gjøre», helse som «å være» og helse som «vorden». Bevegelsen mellom disse tre ulike nivåene påvirkes av menneskets opplevelse av ulike problemer, begjær og behov.

Figur 2.2: Helsens og lidelsens nivåer jmf. Eriksson.



Eriksson har altså funnet at lidelsen også kan oppfattes på ulike nivå slik som helsen, og det finnes et forhold mellom de ulike nivåene av helse og lidelsens styrke og omfang.(Eriksson & Randers-Pehrson, 1995, s. 52-54)

«Lidelse og helse utgjør to forskjellige sider av menneskets livsprosess, de er integrert i hverandre og er stadig nærværende i menneskets liv. Avhengig av omstendighetene opplever mennesket forskjellig grad av lidelse og/eller helse.» (Eriksson & Randers-Pehrson, 1995, s. 54)

Grunnen til at pasientgruppen kommer til behandling, er jo for å få hjelp med sine problemer etter senskadene. Så de kommer trolig til HBO-behandling med en forventning om å få hjelp til å bli bedre av symptomene sine, eller kanskje også bli kvitt dem helt, og et ønske om lindring av lidelse eller bedring av helse. I denne sammenhengen tenker jeg at forventningene også handler om et håp, og at det hele bunner i et savn eller en lengsel etter god helse. Et håp og et ønske om bedring av symptomer, og et håp om et bedre liv.

2.1.3 Pleielidelse

Noen ganger opplever pasienter at kontakten med helsevesenet øker lidelsen de lever med, i stedet for å lindre den. Dette beskriver den kliniske omsorgsvitenskapen som *pleielidelse*. Tanken bak omsorg som ytes er å gjøre godt og lindre lidelse, men noen ganger kan man mislykkes. Det handler ofte om et misforhold mellom pasientens behov og forventninger, og den omsorgen som tilbys. Pleielidelse kan forekomme på ulike vis, og berøre ulike nivåer hos pasientene. Det kan være praktiske, åndelige, eksistensielle og ontologiske aspekter og behov som berøres. Ofte dreier det seg om krenking av pasienters verdighet, fordømmelse, maktutøvelse og mangel på omsorg. Det som er viktig for å unngå pleielidelse, er at omsorgsgiveren velger å virkelig møte pasienten fremfor ikke å gjøre det. Det at man tar seg tid, og virkelig lytter til pasienten og også stiller spørsmål tilbake. Og dette handler om et etisk valg hos omsorgsgiveren – man velger å møte pasienten, ta seg tid og ta innover seg pasientens lidelse. (Arman & Rehnsfeldt, 2011, s. 73-79)

Jeg vil tro at flere av pasientene som kommer til HBO-behandling har blitt offer for pleielidelse en gang gjennom sin sykehistorie, og spørsmålet er hvordan det kan ha spilt noen rolle for veien deres inn mot å komme til HBO-behandling.

2.1.4 Lengsel og savn

Ueland sier i «Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik» at lengsel er relativt nytt som forskningsfelt. Hun sier at studier viser at i helse og lidelse vokser det frem en lengsel etter det sanne livet, etter å finne en vei ut av lidelsen og bli mer hel, å gi lidelsen mening og å kunne leve mer i samsvar med egne verdier. (Ueland, 2017, s. 177)

Lengsel er alt fra hverdagslige ønsker til en søken mot tilsvarende store mysterier. (Ueland, 2017, s. 174) Jeg tenker at for denne pasientgruppen så handler kanskje lengselen om et liv slik det en gang var. Et liv uten kroppslige plager, hvert fall mindre plager, noe som vil gjøre hverdagen lettere. Man kan bli mer sosial, klare å være i jobb og kanskje ha mindre smerter. Men det kan også dreie seg om lengsel mot noe nytt – livet etter kreften, og uten plager. Ueland sier også at det er nærliggende fenomener som bærer i seg lengselens kjerne, slik som vemod og savn, nostalgi og utopi, drøm og håp. (Ueland, 2017, s. 175)

Pahuus har også skrevet om lengsel. Han sier at når lengselen handler om en lengsel etter *det som en gang var*, da er det et savn. Når lengselen er rettet mot noe hittil ukjent, noe man ikke har opplevd, noe som ligger i fremtiden, da først snakker man om lengsel. (Pahuus, 2015, s. 9) Pahuus stiller lengsel og savn, opp mot behov og begjær, og sier at de alle bærer i seg noe uoppfyllt, og som medfører en higen og et søk etter en form for oppfyllelse. Måten han beskriver de ulike tilstandene, er gjennom eksemplet av et kjærlighetsforhold. Begjær og behov er rettet mot noe avgrenset, noe ikke lengsel eller savn er. Man kan lengte etter eller savne en konkret person, men det hele handler om en større helhet. Nemlig å leve med en annen, dele sitt liv med denne, å kunne eksistere ekstra sterk, være fri og utvunget, være seg selv tvers igjennom sammen med en man elsker. Det er forskjell på å ha behov for en annen, altså trenge noen til

noe spesielt, og det å savne eller lengte etter en annen. Og om et behov eller begjær oppfylles, da er man tilfredsstilt og tilfreds. Men om en lengsel eller savn blir dekket, da snakker vi om noe dypere, nemlig lykke og livsoppfyllelse. (Pahuus, 2015, s. 12-14)

2.1.5 Håp

Håp er også et viktig begrep å ha med til analyse og tolkning. Som nevnt overfor så sier Ueland at nærliggende fenomener som bærer i seg lengselens kjerne blant annet er drøm og håp. Jeg har brukt ordet forventning i problemstillingen min, og Benzein sier at substantivet håp kan ha flere synonymer, deriblant forventning, men også tillit og ønske. (Benzein, 2017, s. 317) Også i det norske språk så er håpet veldig nært knyttet til forventning, slik jeg ser det.

Benzein har sagt at til tross for at mange studier har bidradd til å forstå håpets karakter og betydning, så finnes det ikke noe entydig bilde av håp som fenomen og begrep. Hun sier en måte å nærme seg begrepet håp, kan være å tenke i begrepsfærer, hvor da håp tilhører sfæren forventning – lengsel – håp. Hun snakker videre om teorien om «begrepsfamilier», begrep som har likheter, men som ikke er identiske. Eksempel på dette er tillit, forventning og ønske. Så også her trengs mer forskning, for å kunne forstå håpets uutgrunnelige vesen. (Benzein, 2017, s. 324)

I boken «Langsomme pulsslå» beskriver Kari Martinsen de to formene for håp hun forholder seg til: å håpe på noe, som er det menneskelige håp (håpets antropologi) og det å være håpende, det suverene håpet (håpets ontologi). Det menneskelige håpet kan være mange ting, som for eksempel å håpe at noe går godt for noen og å håpe på bedring ved sykdom. Det kan være noe man drømmer om, og det kan være noe som står på spill som er eksistensielt betydningsfullt. Det som er med disse typer håp, er at de har utgangspunkt i mennesket. Det er de «små» og foranderlige håp som mennesket har, men som ikke er noe mindre viktig av den grunn. Martinsen beskriver også håpet som en livskraft i tilværelsen. Livet er gitt med et håp, og det er et grunnvilkår. Sånn er mennesket et håpende vesen. Det er ikke mulig å forestille seg et

liv uten håp – liv og håp henger uløselig sammen. Det er et håp som er gitt mennesket, og som vi alle står mottagende til. Hun beskriver en strid som kan oppstå rundt håp, og det handler om når helsepersonell og pasienter/pårørende har ulike oppfattelser og forståelser rundt håp. Det som blir viktig for de profesjonelle da, er å ikke bare høre etter, men å lytte. Hva er det pasienten snakker om? Hun beskriver også at profesjonelle kan stenge for det livgivende håpet, ved at man ikke tar pasienten på alvor, og da bryter man pasientens tillit. Martinsen prøver å løfte frem at det er viktig at de profesjonelle må prøve å bli håpsbærere, i stedet for å ta håpet fra pasienter og pårørende. Håpet er ofte det eneste de har. Derfor må de profesjonelle tro varsomt, og lytte til pasientene, selv i en hektisk hverdag. Da kan de forhåpentlig bidra til å bære pasientens håp videre. (Martinsen & Martinsen, 2021, s. 174-195)

2.2 Annen relevant litteratur

2.2.1 Om håp

Også sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee har skrevet om håp.

Håp er en mental tilstand karakterisert ved ønsket om å nå fram til eller oppfylle et mål, kombinert med en viss grad av forventning om at det som ønskes eller etterstrebes, ligger innenfor det oppnåelige. [...] Den som håper, tror at hvis han når fram til objektet for sine ønsker, vil livet endre seg på en eller annen måte, det vil bli mer behagelig, mer meningsfylt eller gi større glede. (Travelbee & Thorbjørnsen, 1999, s. 117)

Håpet baseres på at man har lært seg tillit til verden som barn, personifisert gjennom morsskikkelsen. Håpet kommer trolig fra kunnskapen om at det er hjelp å få utenfra når man trenger det. Håpet er knyttet til en forventning om at andre vil komme til hjelp, basert på livserfaring. (Travelbee & Thorbjørnsen, 1999, s. 118)

Håpets karakteristika (Travelbee & Thorbjørnsen, 1999, s. 118-122):

- Håp - er relatert til avhengighet av andre (hjelp/samarbeid fra andre. Man må akseptere hjelp fra andre.)
- er fremtidsorientert (den som har håp ønsker at livssituasjonen skal endre seg)
 - er relatert til valg (valgmuligheter, og derav følelse av kontroll)
 - er relatert til ønsker (en komponent av det å ha håp, men et ønske er mer en trang til å oppnå noe, kan ligge nært opp til et «magisk håp»/dagdrøm. Basert på en dyp lengsel.)
 - har nær sammenheng med tillit og utholdenhet (troen på at andre mennesker kan yte hjelp i nødens stund, og det er sannsynlig. Evne til å prøve på nytt, være i stand til å tåle vanskelige ting over en viss tid uten å miste motet og gi opp.)
 - er relatert til mot (håper du, har du mot. Man er aktiv, lar seg ikke passivt overvelde uten kamp).

Inn under håp, så legger man at det er en mulighet. Det er ikke bare et urealistisk ønske.

Travelbee sier videre at er man uten håp, så opplever man håpløshet. Man forsøker da ikke lenger å løse sine problemer eller mestre vanskeligheter, for man tror ikke det er mulig å få til en forandring. Selv satt overfor et valg, så kan en som opplever håpløshet uttrykke at han ikke ser noen utvei. Håpløshet kan oppstå etter lang tids lidelse psykisk, fysisk eller åndelig, hvor man ikke har fått hjelp og ingen lettelse fra lidelsen. (Travelbee & Thorbjørnsen, 1999, s. 122-123)

Sykepleierens rolle er ifølge Travelbee å hjelpe og opprettholde håpet, eller unngå håpløshet.

Dette gjør man gjennom å være oppmerksom på den sykes behov, og gi hjelp uten å bli bedt om det. Gi omsorg, og bygge tillit. (Travelbee & Thorbjørnsen, 1999, s. 123-124)

Erich Fromm sa at håp er en indre tilstand. En beredskap for en intens tilstand, som enda ikke er utløst. Og han sier at håp er et psykisk element knyttet til liv og vekst. Forsvinner håpet, er livet forbi, aktuelt og potensielt. Han sier at håpet er et indre element i livets struktur, i

menneskeåndens dynamikk, som igjen er tett knyttet til et annet element i livets struktur, nemlig *tro*. Troen er ikke tilfeldig, men tro er en visshet om det som enda ikke er bevist, basert på kjennskap til en reell mulighet. Troen er slik rasjonell. Akkurat som håpet, så er troen ikke en spådom av fremtiden, men det er en visjon om nåtiden og hvilke muligheter den har i seg. Det er altså ikke noe man sikkert kan si vil skje, men at det er muligheter for det. Tro er ledsaget av sinnstilstanden håp. Og uten håp kan ikke troen opprettholdes. Igjen kan håpet bare bygge på tro. (Fromm, 1971, s. 21-24)

2.2.2 Om etikk

Jeg vil også dra frem litt mer etikk, noe som selvsagt alltid er viktig å ha med seg. Og jeg tror det kan være ekstra viktig å dra frem inn mot pasientgruppen som oppgaven handler om, hvor de kanskje ikke alltid har fått den hjelpen de har håpet på.

Mennesker er ontologisk avhengig av hverandre, og utgangspunktet for etikken er føretiske suverene livsytringer. Det dreier seg om fenomener som tillit, barmhjertighet, håp, talens åpenhet og medfølelse. Dette er ikke menneskeskapte fenomener, men de hører tilværelsen til. De er forhåndsbestemte, og iboende gode, og kalles derav suverene og spontane. Kari Martinsen beskriver i «Løgstrup & sygeplejen» hvordan etikkens grunnfenomen er å våge seg frem mot en annen i en gitt situasjon, ut fra en tillit om at den andre vil en godt. Og i denne tilliten er vi lagt i hverandres hender, i en gjensidig sårbar utlevering. I dette ligger det en etisk fordring. Når noen møter deg, med en slik tillit, så appellerer dette til deg om å ta vare på den tilliten som er gitt deg. Fordringen er å ta vare på den som viser deg tillit, og ikke utnytte den sårbarheten personen viser deg og påføre personen skam. Denne etiske fordringen utløser en handling i den som mottar den; en erkjennelse om hva du skylder personen som har utløst den etiske fordringen hos deg. Man skylder å besvare fordringen, og bruke den makten som ligger i denne utleveringen den andre gjør, og bruke den til å gjøre det beste for den andre. Om man ikke tar dette ansvaret, og ikke gjør det som er i den andres ve og vel, så svikter man noe viktig i seg selv. Det er ikke alltid at man besvarer den etiske fordringen, og det er derfor behov for en veiledning. Løgstrup nevner «Den gyldne regel» som en slik veiledning; altså at man skal gjøre

mot andre, som man vil at de skal gjøre mot en selv. Så man kan si at den etiske fordring er formulert i den gyldne regel, selv om den etiske fordring i seg selv er taus. (Martinsen, 2012, s. 50-57)

2.2.2.1 Tidsaspektet

Inn under kapittel 2.1.5 beskrev jeg hvordan Kari Martinsen sier at de profesjonelle må trø varsomt, og lytte til pasientene, selv i en hektisk hverdag. Og Martinsen har tidligere i sitt forfatterskap snakket mye om travelheten i helsevesenet. Dette er noe hun diskuterer med bakgrunn i den tyske sosiologen Hartmut Rosa, og hans akselerasjonsteori. Fra 1970-tallet har samfunnet blitt endret til et høyhastighetssamfunn, og er både konkurranse- og prestasjonsdrevet. Teknologien har vært i stor utvikling, og tatt mer i bruk innen helsevesenet, og fører til økende krav om effektivitet. Tid er penger. Alle disse aspektene fører til en hastighet i de profesjonelle helsearbeiderne, for det er stadig et krav om å gjøre mer. Paradokset er at selv med nye tekniske hjelpemidler og effektive tidsregimer, så får man ikke bedre tid til pasientomsorgen, for det blir i stedet et krav om å skynde seg enda mer. Denne tidsakselerasjonen, eller travelheten, fører til at man kan gå glipp av ting. Man blir mindre oppmerksom, og mister kontakten med sin egen sansning. Så travelheten og ønsket om å være mer effektiv, kan føre til ineffektivitet og sjanse for at ting blir gjort feil. Og det er ingen tvil om at det blir mindre rom for å utføre omsorg på en god måte. Det blir derfor en utfordring for helsepersonell å innstille seg på en langsomhet i kontakten med pasienten, til tross for den hastigheten som ofte råder, men først da kan man klare å være sansende til stede med pasienten. (Martinsen, Kjær & Bøe, 2018, s. 39-50)

Martinsen snakker mye om hva denne travelheten gjør med sykepleierne, og deres forhold til pasientene. Men denne travelheten eksisterer i alle ledd i helsevesenet, også på legekantoret hvor pasientene først kommer for å få hjelp med sine problemer. Og det er særlig i denne konteksten jeg lurer på om tidsaspektet kan ha noe å si for den pasientgruppen jeg skal se nærmere på. Kan tidsaspektet påvirke, hvorvidt den etiske fordringen om å hjelpe blir skikkelig besvart i møte mellom lege og pasient?

2.3 Tidligere forskning

For å finne relevant forskning omsorgsvitenskapelig forskning har jeg søkt via Oria, Google Scholar og via Helsebiblioteket (herunder søk i MEDLINE, EMBASE, PEDro, CINAHL, PsycINFO, ERIKC, OTseeker, PUBMED, Cochrane Library m.m.)

Ettersom prosessen med analysen har gått fremover, så har også søkeordene mine endret seg noe. Søkeordene har vært; caring, caring science, expectations, hope, meaning of hope in nursing, meaning of expectations to treatment.

2.3.1 Omsorgsvitenskapelig forskning

Det har vært utgitt studier de senere år, som til tross for inkludering av ulike pasientgrupper, viser sammenfallende resultater når det gjelder livsverdensperspektiv og uhelse/fravær av god helse. Pasientenes håp karakteriseres blant annet av å bli frisk og kunne gå tilbake til det normale livet og at hverdagen normaliseres. Håpet er også fremtidsrettet, det å få sette mål for fremtiden er viktig. (Ueland, 2017, s. 320)

For pasientgruppen jeg ser på, så vil jeg tro at håpet helt klart er fremtidsrettet. Som jeg sa innledningsvis så tenker jeg at alle kommer med en forventning og et håp om å få hjelp til å bli bedre fra symptomene sine, slik at de kan få en bedre hverdag fremover.

I søkene mine fant jeg at det er gjort en metaanalyse med vekt på ontologisk og epistemologisk bakgrunn på begrepet håp innen sykepleieforskning. (Kylmä & Vehviläinen-Julkunen, 1997) Her var konklusjonen at det er behov for å se mer på begrepet håp på grunn av dets subjektive aspekt, og at mer beskrivende studier var ønskelig. Og da kvalitative studier hvor både friske og syke er inkludert, gjerne sammen med pårørende, og at det er viktig at sykepleieforskning ser på håp fra pasientens ståsted og hans hverdagslige kontekst.

Der en metaanalyse sammenfatter, oppsummerer og re-analyserer tidligere publiserte primærstudier om samme tema, så går metasyntesen et skritt videre. Der utarbeider man seg en egen problemstilling, og bruker resultater fra tidligere primærstudier til en ny runde med analyse, og ser hva alle disse studiene sammen kan gi av ny kunnskap. Man bruker altså

eksisterende kunnskap på et felt, gjennomfører en syntese, og resultatet skal bli noe mer enn de enkelte delene. (Malterud, 2017, s. 176-177)

Litt over 10 år senere ble det gjort en metasyntese på håpets betydning innen kvalitativ sykepleieforskning av Hammer, Mogensen & Hall. Studien har sett på håp hos både syke og friske personer, i ulike kontekster, tidspunkt og kulturer, og målet var å belyse fenomenet håp. Det fremkom seks metaforer for håp; «å leve i håp», «å håpe på noe», «håp som et lys i horisonten», «håp som et mellommenneskelig fenomen», håp stilt opp mot håpløshet og fortvilelse; «to sider av samme sak» og «håp som å ri av en storm». Flere av disse metaforene tror jeg vil være mulig å finne hos pasientgruppen jeg ser på.

Studien fant at når man lever i håp, så er det et værende, hvor håpet kommer dypt innenfra og man beholder en positiv grunninnstilling. Det innebærer en realistisk optimisme, og at det er en mulighet for et positivt utfall. Det å håpe på noe, er en gjørende dimensjon, og det handler om å sette seg og oppnå mål. Herunder kan man tenke seg det å håpe på et positivt medisinsk utfall. Videre er håp som lys i horisonten, en vordende dimensjon. I dette ligger å ha livslyst, det å forvente fremtidige muligheter eller positive resultater. Håp som lys i horisonten er en drivende kraft, og kan bidra til å fjerne håpløshet og se betydningen av livet. Når det gjelder håp som mellommenneskelig aspekt, så kan det i denne sammenhengen handle om å bli sett og verdsatt som menneske, noe helsepersonell kan være med å bygge opp ved å være til stede, og vise interesse og omsorg. Dette kan bidra til en følelse av håp. I metaforen som går på at håp og håpløshet er to sider av samme sak, så dreier det som at håp, håpløshet og kjernen av hva helse er henger sammen. Uansett så vil håpet være der. Om noen tilsynelatende er fratatt alt håp, så vil man finne håp igjen. Men ofte er håp og håpløshet også knyttet til for eksempel det å leve i frykt for å dø. Det er funnet at samhandling med helsepersonell kan både redusere eller øke følelsen av håp. Den siste metaforen fra metasyntesen, håp som å ri av en storm, handler om at både friske, kronisk eller terminalt syke mennesker alle må manøvrere sine liv i ulike situasjoner. Man gjør det beste ut av situasjonen, og håper på gode utfall eller bedre vær. Og man har en energisk drivkraft, er bestemt og kjemper. Man prøver å holde ting i sjakk og mestre

utfordringer så godt man kan, i den viten at fremtiden eksisterer uansett hvor alvorlig situasjonen er. Men håpet er foranderlig og betinget av omstendigheter, med tanke på levetid, disposisjoner og livserfaringer. (Hammer, Mogensen & Hall, 2009)

Flere av disse funnene klinger gjenkjennende fra både Martinsen og Travelbee sine betraktninger rundt håp, som beskrevet i henholdsvis kapittel 2.1.5 og 2.2.1.

2.3.2 Annen relevant forskning

For å finne relevant forskning innen hyperbar oksygenbehandling, har jeg søkt via Google Scholar og via Helsebiblioteket (herunder søk i MEDLINE, EMBASE, PEDro, CINAHL, PsycINFO, ERIKC, OTseeker, PUBMED, Cochrane Library m.m.)

Søkeordene mine har vært; hyperbaric oxygen treatment, late effects, pelvic cancer, expectations, patient expectations on hyperbaric oxygen treatment, hope, knowledge, lived experiences.

Jeg har ikke klart å finne noe som direkte omhandler min problemstilling, altså pasienters forståelse for, og forventninger før de kommer til HBO-behandlingen. Det jeg finner er primært studier på behandlingsområder, og effektstudier.

Det som har tilkommet nytt fra mine tidligste søk, er at det på nyåret 2021 er publisert en første artikkel fra HBOT-prosjektet som denne studien er en del av. Det er stipendiaten Grete K. Velure som sammen med to medforfattere har fått publisert artikkelen «Experiences of patients with pelvic radiation injuries after cancer treatment undergoing hyperbaric oxygen therapy: A phenomenological-hermeneutical study.» Her er det altså 20 intervjuer (T3) etter avsluttet behandlingsperiode på 6 uker, som utgjør datasamlingen. Funnene fra dette samles i fire temaer; a) Det å komme til en ukjent verden, b) Det å gå fra å kjenne seg bekymret til at ting er velkjent, c) En langvarig behandlingsperiode og d) Behandlingen gikk bedre enn forventet. (Velure, Müller & Aa. Hauken, 2021)

Videre så har jeg søkt på hva som er gjort av tidligere studier inn mot pasientgruppen jeg skriver om. Søkeordene har da vært; pelvic radiation injuries, pelvic cancer, radiation injuries, quality of life.

Den første artikkelen jeg finner interessant inn mot pasientgruppen min er en artikkel som fremmer stråleskader i bekkenet som en ny sykdom, «pelvic radiation disease» (PRD). Forfatterne setter søkelyset på det økende antallet pasienter med stråleskader etter gjennomført kreftbehandling. De påpeker at helsevesenet ikke ser på kroniske stråleskader som en skade, men mer som vage symptomer, og at man også mangler presise terminologier på dette. Målet med å fremme en ny sykdom, er å yte bedre hjelp til pasientgruppen. (H. Jervoise N. Andreyev, Wotherspoon, Denham & Hauer-Jensen, 2011)

Det har lyktes i å innføre et nytt sykdomsbegrep, for i 2015 ble det publisert en artikkel som beskriver hvordan «pelvic radiation disease» har blitt et økende problem ettersom flere overlever kreftbehandling de siste fire tiårene. Selv om flere overlever kreften, så viser studier en nedgang i livskvalitet hos disse pasientene, på grunn av de fysiske følgene etter behandlingen de har fått. Artikkelen presenterer mekanismen i stråleskaden, akutte og kroniske skader, konsekvensene for pasientene, muligheter for å forhindre stråleskade og også behandling av den, hvorav HBO-behandling nevnes som en mulighet. Forfatterne påpeker at stråleskader i bekkenet, og også pasientenes livskvalitet er et neglisjert område i helsevesenet. (Morris & Haboubi, 2015)

Livskvalitet har blitt fulgt opp i flere studier. Og jeg tror det er interessant å ha med aspektet om livskvalitet, da jeg har antagelser om at pasientgruppen jeg ser på har store plager av senskadene sine, og at dette påvirker det daglige livet deres og dermed kan påvirke deres forventninger til HBO-behandlingen.

Jeg har funnet studier rettet direkte inn mot menn med prostatacancer, og kvinner med gynekologisk kreft, i tillegg til tarm/analkreft. Men med tanke på at jeg i min studie har en

gruppe bestående av en blanding av disse, så vil jeg trekke frem artikler som også har sett på en blandet gruppe med stråleskader i bekkenet.

To av artiklene omhandler primært gastrointestinale symptomer etter strålebehandling, hvorav den ene spør om disse problemene betyr noe. Målet med artikkelen er å løfte frem stråleskader i bekkenet som et reelt problem for pasientene, og noe som påvirker livskvaliteten deres negativt. Det er så mange som 50 % av langtids overlevende som sitter igjen med kroniske senvirkninger gastrointestinalt, noe som påvirker livskvaliteten deres. Og det dras frem at det er nødvendig å få mer kunnskap om hvordan man kan hjelpe med disse problemene. (J. Andreyev, 2005)

Den andre artikkelen sier noe mer i detaljer om hva mulige scenarier er for pasienter som får stråling mot bekkenet. Det deles da inn i fire grupper; Gruppe én som består av 10-20 % av totalen, som kan oppleve å slippe og få noen langtids senskader. Gruppe to hvor det er endringer i tarmvaner, men det påvirker ikke livskvaliteten. Gruppe tre har endringer i tarmfunksjonen, som forstyrrer daglig liv og påvirker livskvaliteten over tid. Til slutt er det gruppe fire som kan få livstruende forandringer i tarmsystemet.

De har sett på ulike studier, både prospektive og retrospektive, som har vurdert livskvalitet opp mot symptomer fra den gastrointestinale sjakten etter at pasientene har mottatt stråling mot bekkenet.

Ni av ti pasienter vil utvikle permanente endringer i tarmvaner etter å ha fått strålebehandling. Fem av ti vil si denne endringen påvirker livskvaliteten, og tre av ti vil si at endringen påvirker livskvaliteten deres i moderat eller alvorlig grad.

Tidsaspektet for når skadene oppstår er også vesentlig, for det er økende antall pasienter med skader ettersom årene går. Og dette anses som et problem, fordi senskader da kan oppstå etter at pasientene er ferdig med kreftkontroller. Noe som kan gjøre symptomene vanskeligere å fange opp, og pasientene vil aldri bli henvist til spesialister som kan hjelpe dem.

Artikkelen viser til flere punkter med tiltak som må gjøres, blant annet med tanke på å redusere muligheten for stråleskader i utgangspunktet. Men det fremheves også at pasientene selv må på tilgang til bedre informasjon, og de mulige komplikasjonene som kan oppstå etter stråling mot bekkenet og hva som kan gjøres med dette. (H. J. N. Andreyev, 2007)

Artikkelen «The Effects of Pelvic Radiotherapy on Cancer Survivors: Symptom Profile, Psychological Morbidity and Quality of Life» er fra en studie i England, Oxford. Her er de inkluderte i studien pasienter som har mottatt stråling mot kreft i cervix, uterus, vagina, rektum, blæren eller prostata. Det er altså en blandet gruppe med ulike typer kreft i bekkenet, noe som er en styrke i denne studien. Gruppen er også godt sammenlignbar med den jeg har i min egen studie.

Studien har et langtidsperspektiv på problemene de ser på, og inneholder to grupper hvor det har gått henholdsvis 1-5 år og 6-11 år siden avsluttet behandling. Studiet innhentet data om symptomer på senskader etter stråling, livskvalitetsscore og score på psykisk helse (angst/depresjon).

Når det gjelder livskvalitetsscore så benyttet de The European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire C30 version 3 (EORTC QLQ-C30). Dette skjemaet er et kreftspesifikt spørreskjema på 30 deler, som måler global helsestatus, fem funksjonelle skalaer (psykisk, rolle, følelser, kognitivt, sosialt) og ni symptomskalaer (fatigue, kvalme og oppkast, smerte, dyspné, søvnløshet, appetittmangel, forstoppelse, diare og finansielle vansker).

Det studien fant med tanke på livskvalitet, er at høye symptomscore var assosiert med dårligere livskvalitet, og høyere andel av depresjon. Studien fremhever et behov for bedre oppfølging og dokumentasjon av senskader etter stråling mot bekkenet. Det handler om å få til en skikkelig vurdering av pasienter med symptomer, og å sørge for enkle veier for videre henvisning. Også i denne studien påpekes det at det kan være et problem at pasienter ikke blir fulgt opp over lang

tid av kreftspesialister (maks 3-5 år), og at det derfor er nødvendig å utdanne helsepersonell i både sekundær- og primærhelsetjenesten, som da vil være de som følger opp pasientene i etterkant. Det påpekes at en bedre koordinert, og mer samsvarende tilnærming til oppfølging av pasientgruppen, vil føre til betydelig bedring i livskvalitet.(Adams et al., 2014)

3 Metode

3.1 Kvalitativ metode

Når man skal beskrive og analysere egenskaper, kvaliteter eller hva som kjennetegner fenomener som studeres, så er kvalitative metoder egnede forskningsstrategier. Innsamlet data består av tekst fra observasjoner eller samtaler, ulikt fra kvantitative metoder som bygger på talldata. (Malterud, 2002)

Thornquist beskriver at kvalitativ forskning ofte beskrives ved at man finner *dybde*, og innen kvantitativ forskning finner man *bredde og oversikt*, og dette er det som skiller de to metodene. I kvantitativ forskning er målet å gi kunnskap om omfang og utbredelse, frekvenser og fordelinger, og statistiske sammenhenger av mange enheter. Innen kvalitativ forskning er det dybdekunnskap som er målet, å få en helhetlig forståelse av få enheter. (Thornquist, 2018, s. 236-237) Hun påpeker at det ikke er fullt så enkelt og todelt som dette, men fremhever at spesielt kvalitativ forskning bidrar til forståelse av fenomener.

Med tanke på problemstillingen min, så er det kvalitativ metode som er rett for studiet mitt. For jeg er ute etter å få gode beskrivelser, både på hvordan pasientene har mottatt informasjon om HBO-behandling, og om de har tilegnet seg den kunnskapen. Videre så er jeg interessert i å høre hva behandlingen betyr for dem, og få dybdeskildringer om hvilke forventninger som ligger i det å motta behandlingen.

De kvalitative forskningsmetodene bygger på et fortolkende paradigme. Her settes subjektivitet i sentrum på en forpliktende måte. Forskeren er et sentralt, for ikke å si medvirkende, verktøy i paradigmet, hvor subjektivitet blir anerkjent og undersøkt. Og grunnforståelsen er at verden kan oppfattes i ulike versjoner, avhengig av hvilket ståsted man har. Tilnærmingen er induktiv, noe som betyr at man trekker slutninger fra det enkeltstående til det allmenne. (Malterud, 2017, s. 27)

3.2 Fenomenologisk hermeneutisk metode

Når man har tolkning av meninger, i menneskelige uttrykk, som utgangspunkt for forståelse, så er man inne i den hermeneutiske erkjennelsestradisjonen. Her legges det vekt på forholdet på deler og helhet, og på betydningen av kontekst og selvrefleksjon, når man tolker tekster. Når det er menneskers subjektive erfaringer og bevissthet man er ute etter å forstå, så er man inne i en fenomenologisk tradisjon. (Malterud, 2017, s. 28)

Det fortolkende paradigmet har filosofiske røtter blant annet i disse to tradisjonene, hermeneutikk og fenomenologi, og de danner teoretisk grunnlag for paradigmet og de kvalitative metodene, hvor forståelse og utforskning av menneskelig subjektivitet og samhandling står sentralt. (Malterud, 2017, s. 29)

I oppgaven min vil jeg tolke tekster/utsagn fra intervjuer, vurdere små deler opp mot en helhet, samt se på menneskets/subjektets erfaringer opp imot deres kontekst, så dette blir et hermeneutisk-fenomenologisk studie.

3.2.1 Hermeneutisk tilnærming

Hermeneutikken handler om spørsmål knyttet til forståelse og tolkning. Opprinnelig betydde begrepet fortolkningslære eller fortolkningskunst. I hermeneutisk tradisjon handler det om hva forståelse er, og problemer knyttet til vilkår for forståelse og fortolkning er det som drøftes. Samt hvordan man skal få frem gyldige og fruktbare fortolkninger. I bunn og grunn handler det om å forstå hvordan vi forstår, og hvordan vi gir mening til verden rundt oss. (Thornquist, 2018, s. 167)

Objektet for hermeneutikken er primært tekster, og det finnes to hovedtradisjoner. Det er tradisjonell hermeneutikk, som i hovedsak er metodeorientert, og filosofisk hermeneutikk som er mest opptatt av ontologiske spørsmål. Den tradisjonelle hermeneutikken så med andre ord mest på forholdet mellom teksten, og forfatterens liv og intensjoner. Og man prøvde å komme frem til den mest *korrekte* fortolkningen. Ved overgang til en filosofisk hermeneutikk kom fokuset på forholdet mellom teksten og leseren, og hvordan mennesket og forståelsen virker

inn. Heidegger og Gadamer er betydningsfulle navn i skiftet fra metode og epistemologi til ontologi, som den filosofiske hermeneutikken representerer.

Gadamer innførte tanken om at alle har med seg tanker og erfaringer, en «bagasje» som påvirker hvordan vi forstår og fortolker. Det ble kalt en for-dom, og handler om at noe går forut for noe annet, vi har altså med oss en forutforståelse.

Det som kanskje er det mest kjente begrepet fra hermeneutikken er «den hermeneutiske sirkel, eller spiral», utarbeidet av Dilthey. Dette betyr forenklet at vi forstår delene ut fra helheten, og helheten ut fra delene. Det skjer en dynamisk erkjennelsesprosess som veksler mellom del og helhet i et forsøk på å forstå begge deler best mulig. (Thornquist, 2018, s. 167-171)

Thornquist drøfter kroppen som et hermeneutisk tema, og påpeker at kroppen i vestlig kultur er definert som naturvitenskapelig. Mennesket har derimot blitt studert av andre vitenskaper, som humaniora og samfunnsvitenskap. Dette baseres på et dualistisk menneskesyn, og hvor man oppfatter kroppen som en taus materie uten mening og som ikke meddeler noe.

Hun sier at kroppssynet man har innen helsefag har alt å si, og det er først når man går vekk fra et dualistisk ståsted, så vil hermeneutikken bli relevant her. (Thornquist, 2018, s. 222)

Når man gir kroppen en subjektstatus, hvor menneskelige erfaringer gir seg uttrykk i kroppen, så kan man si at kroppen *ser selv* og den *erfarer*. Sånn sett så skiller kroppen seg fra en tekst man skal fortolke, og det kan argumenteres mot at man kan vurdere kroppen hermeneutisk. Hun ser også andre vanskeligheter med å se på kroppen som hermeneutisk felt, for den er så sammensatt. Kroppen er ikke bare uttrykksfull og preget av erfaringer, men den er også biologisk, og slik sett flertydig. Fortolkninger kan dermed føre til feiltolkninger, hvor naturlige hendelser i kroppen anses som kommuniserende og motsatt. Samhandling mellom helsepersonell og pasienter, kan også påvirke fortolkninger. (Thornquist, 2018, s. 222-224)

Grunnen til at jeg finner denne diskusjonen om kroppen interessant å nevne, er at den kan knyttes opp mot menneskesynet i omsorgsvitenskapen, som jeg allerede har nevnt. Når man ser mennesket som en enhet; kropp, sjel og ånd, så handler det om at man har et helhetlig menneskesyn. Ergo man har i dette fjernet seg fra et dualistisk menneskesyn.

Selv om jeg ikke skal ha et stort fokus på kroppen som subjektstatus, så tenker jeg dette med kroppen er interessant å ha med seg til analysen. Pasientene som kommer til hyperbar oksygenbehandling har faktiske objektive fysiske kroppslige problemer. Men jeg tenker også at man kan se det sånn at de har med seg erfaringer som har gitt seg uttrykk i kroppen. Det å ha gjennomgått strålebehandling, er en erfaring de har gjort seg mentalt – men nå har de også fått senskader. Så erfaringen med strålebehandlingen har absolutt satt sine spor i kroppen. Det som blir interessant å se er hvordan dette påvirker psyken, og hele deres livsverden. Poenget med å ta dette med meg videre, handler altså om å ta avstand fra et dualistisk menneskesyn og å løfte frem et helhetlig menneskesyn – hvordan kropp påvirker psyke, og psyke også kroppen. Og sett fra et omsorgsvitenskapelig syn så handler det egentlig om kropp, sjel og ånd. Og jeg antar at de kroppslige erfaringene disse pasientene har, vil være med å bidra til å få frem de ontologiske betydningene i det de har å fortelle, når man som fortolker har med seg et helhetlig menneskesyn.

3.2.2 Fenomenologisk tilnærming

Fenomenologien retter oppmerksomheten mot hvordan verden erfares for subjektet.

(Thornquist, 2018, s. 101)

Thornquist sier noe om hva fenomenologi har av konsekvenser for forskningen. Det vektlegges fylldige, erfaringsnære og kontekstualiserte beskrivelser. Det er viktig å ikke ha med seg fordommer, ferdige teorier og kategorier, men heller la dem komme til deg. Det er viktig med åpenhet, og også tilbakeholdenhet, slik at man ikke prøver å putte verden inn i allerede definerte forhold. Fylldige beskrivelser fra menneskers levde erfaring, og meningsverden, er derfor svært viktig innen denne tradisjonen. (Thornquist, 2018, s. 106)

Alfred Schutz videreutviklet fenomenologien med vekt på hverdagslig tenkning, praksis og samhandling. Og Maurice Merleau-Ponty huskes for å ha satt kroppen i fokus, hvor subjektet og subjektivitet ble forankret i kroppen. Begge disse var også mer orientert mot et empirisk jeg – et konkret, kroppslig og sosialt jeg. (Thornquist, 2018, s. 106-108)

Begrepet livsverden er sentralt hos fenomenologer generelt, men de ulike teoretikerne legger litt ulikt innhold i det. Men et felles utgangspunkt for alle fenomenologer, er at vi lever i en verden som har betydning og mening for oss. (Thornquist, 2018, s. 111)

Disse tingene, med subjektet, hverdagslig tenkning, kropp og livsverden, er som nevnt tidligere særlig viktig inn mot pasientgruppen i studiet mitt. Så det forankrer veldig trygt at det er riktig med en fenomenologisk tilnærming.

3.3 Forforståelse og forskerrollen

Gadamer var som nevnt tidligere den som innførte begrepet om forforståelse. Det handler om den «bagasje» som alle har med seg av erfaringer og tanker, noe som påvirker hvordan vi både samler, leser og tolker data på. Det kan absolutt styrke et prosjekt, men det kan også bli en bølge som gjør at man ikke ser det som kommer nytt foran seg på veien. Man har på skylapper, og slik blir horisonten begrenset. Samtidig så er det ofte forforståelsen vår som gir motivasjon til å starte forskning rundt et spesielt tema. Malterud nevner noen råd for å unngå at forskerens forforståelse kommer i veien. Det er blant annet viktig å sette seg ned og se på hva man har av erfaring på området, og hva er faglig perspektiv og ståsted, og hvilke forventninger har man til det man tror man kan finne. (Malterud, 2017, s. 44-46)

Det er viktig at forskeren hele tiden har med seg hva man har notert seg som sin forforståelse, gjennom hele prosjektet. Forskeren innehar da en refleksiv holdning, og jobber aktivt for å unngå og falle inn i spor fra sin egen forforståelse. Man utfordrer slik underveis i prosessen, hva man forventet å finne før oppstart. (Malterud, 2017, s. 19)

3.3.1 Min egen forforståelse og forskerrolle

Jeg har jobbet som sykepleier i 23 år, hvorav jeg har vært intensivsykepleier i 16 av dem. Og jeg har som nevnt tidligere jobbet på Hyperbarmedisinsk avdeling i litt over 5 år. Gjennom disse årene har jeg samhandlet med en rekke pasienter, og møtt mange skjebner som man sier.

På Hyperbarmedisinsk avdeling har jeg hørt litt av pasientenes livshistorier, og beretninger om hvordan det er å leve med senskadene etter stråling. Man får også et innblikk i dette gjennom å lese sykehistorien deres i journalsystemet. I tillegg gjør man seg gjerne egne tanker rundt hvordan pasientene må ha det, ut fra det man ser av dem hver dag når de kommer til behandling.

Innledningsvis har jeg sagt litt om hvilke antagelser som ligger i forkant av studien, og det er erfaringene jeg har gjort meg som sykepleier i kontakt med pasientgruppen, som ligger til grunn for disse. Jeg har antagelser om at det å leve med senskadene etter stråling er en stor belastning for mange, og at det preger deres daglige liv. Og ut fra dette antar jeg at pasientene vil ha forventninger om hvordan HBO-behandlingen kan hjelpe dem. Ut fra historier pasienter har fortalt om at de har funnet frem til HBO-behandling via TV-reportasjer, så har jeg også en antagelse om at det kan være varierende kunnskap om HBO-behandling blant særlig fastleger. Jeg vet at jeg må prøve å legge disse tingene fra meg, både i intervjusituasjonen med pasientene, men også når jeg i ettertid skal gjennomføre analysearbeidet.

Det at jeg jobber ved Hyperbarmedisinsk avdeling, samtidig som jeg er en del av et forskningsprosjekt, gir meg dessuten en dobbeltrolle. Jeg er ikke bare forsker, og innehar forskerrollen. Jeg er sykepleier, og er en del av et behandlingsteam som pasientene kommer til. Det blir viktig å avklare rollen overfor de som blir intervjuet, og å understreke at det de forteller ikke blir tatt med inn i behandlingssituasjonen. Samtidig som jeg i intervjusituasjonen må ha på «forskerhatten» og ikke gå inn i behandlerrollen.

3.4 Fremgangsmåte

Denne studien er som nevnt innledningsvis en del av et større forskningsprosjekt som startet opp høsten 2018 ved Hyperbarmedisinsk Seksjon ved Haukeland Universitetssjukehus. Planen er der å inkludere nye pasienter til og med august 2021, og deretter skal alle de inkluderte bli fulgt et helt år etter avsluttet behandling.

I HBOT-prosjektet så blir det samlet inn både kvantitative og kvalitative data. De kvantitative dataene er spørreskjemaer – totalt 8 stykk over et års periode. Når det gjelder de kvalitative dataene så har det blitt gjennomført dybdeintervjuer. Malterud beskriver godt fordelene med dybdeintervjuer; «Ved å snakke med folk får vi direkte kjennskap til menneskers erfaringer.» (Malterud, 2017, s. 69)

Den delen av prosjektet som jeg henter datasamlingen min fra, er fra kvalitative intervjuer som ble gjennomført på totalt 20 personer. Alle disse kom med i første året av prosjektet.

3.4.1 Utvalg og inklusjonskriterier

De som blir inkludert i HBOT-studiet er pasienter som kommer til HBO-behandling ved avdelingen, og som har fått spørsmål/skriftlig informasjon om dette i forkant av behandling, og har fylt ut det første spørreskjemaet før de kommer til oppstart av HBO-behandling.

Inklusjonskriterier er at de skal a) ha senskader etter gjennomgått stråling mot bekkenområdet, b) det må ha gått mer enn 6 måneder siden avsluttet stråling, c) ikke hatt HBO-behandling tidligere og d) være over 18 år. Eksklusjonskriterier er om de har a) alvorlige fysiske og/eller mentale plager som er en kontraindikasjon for HBO-behandling, eller b) ikke tilstrekkelig kognitiv eller språklig forståelse til å fylle ut spørreskjema eller være med i intervju. (HBOT-prosjektbeskrivelse s.3-4, vedlegg 1, s.92 i denne oppgaven.)

3.4.2 Rekruttering av intervjupersoner

Når pasientene kom til avdelingen, så fikk noen av de inkluderte i prosjektet også spørsmål om å være med på intervjuer. For å sikre en bredde og variasjon i utvalget vårt til intervjuene, så brukte vi et stratifiseringsverktøy. (Vedlegg 2, s.103 i denne oppgaven) Slik fikk vi variasjon i både diagnose, alder og kjønn på dem vi intervjuet.

3.4.3 Det kvalitative forskningsintervjuet

Dybdeintervjuer er en betegnelse på intervjuer med individuelle deltakere. Noen ganger kalles de også ustrukturerte intervjuer, men Malterud poengterer at semistrukturerte intervjuer er et

bedre ord. Det er ikke slik at man skal intervjuer uten mål og mening, og det er også en diskusjon hvor dypt man skal gå i et forskningsintervju. Poenget med individuelle intervju, er å gi deltakerne tid og rom til å hente frem personlige erfaringer, og også trygghet til å dele dem. I forkant har man utarbeidet en intervjuguide, som gir en huskeliste i stikkordsform på hvilke tema man ønsker data om. Som intervjuer må man jobbe med seg selv, for å klare å stille naive spørsmål og lytte uten forutsetninger. (Malterud, 2017, s. 133-135)

3.4.4 Gjennomføring av intervju/datasamling

Intervjuene ble gjennomført før oppstart (baseline) av HBO-behandling (T1-intervju), og etter ferdig HBO-behandling (T3-intervju). Jeg selv vært med å gjennomføre intervjuene ved ankomst (T1-intevju), og 6 av dem utgjør data for denne studien.

Intervjuene ble gjennomført ansikt til ansikt, og vi brukte et rolig møterom som ligger adskilt fra avdelingen, hvor man ikke ble forstyrret. Tidsperioden de 6 intervjuene ble gjort på var mellom august 2018 til april 2019.

Intervjuene ble gjort ved oppstart av HBO-behandlingen, og jeg hadde møtt deltagerne kort, men ikke rukket å etablere noe relasjon på tidspunktet for intervjuet. Ved oppstart av intervjuet så ble deltagerne minnet om at deltagelsen var frivillig, og at alt ville forbli anonymt og ikke senere diskutert utenfor rommets fire vegger. Innledningsvis ble det nevnt det vi ønsket å snakke om; hvorfor de hadde fått strålebehandling og deres opplevelse av senskader etter dette og hvordan det påvirket hverdagslivet deres, og videre hvordan de hadde kommet til HBO-behandlingen og deres kunnskap og forventninger til den. De ble så deretter konkret oppfordret til å begynne med hvorfor de hadde fått strålebehandling, og deres problemer etter det. Målet var at deltagerne skulle snakke så fritt som mulig, bare med oppfølgingsspørsmål fra meg, men uten et innledende spørsmål var erfaringen min at mange stoppet opp og ikke visste hvor de skulle begynne. Men med et utgangstema kom deltagerne i gang med sin historie.

Dybeintervjuene var semistrukturerte, for å sikre at de data som ble samlet er relevante til problemstillingene i prosjektet. Jeg benyttet altså en intervjuguide med stikkordsform på tema som jeg ønsket å innhente data om. (Vedlegg 3, s. 104 i denne oppgaven)

Hovedspørsmålene var der; 1) Kan du fortelle meg litt om hvorfor du fikk strålebehandling og hvordan stråleskadene har påvirket hverdagslivet ditt?

2) Nå skal du starte med hyperbar oksygen behandling. Kan du fortelle meg hvordan du fikk vite om denne behandlingsmuligheten?

3) Hvilken informasjon og kunnskap om hyperbar behandling opplever du at du har fått?

4) Hvilke forventninger har du nå til det å skulle gjennomgå hyperbar behandlingen?

Deltagerne fortalte fritt, jeg lyttet og kom av og til med oppfølgingsspørsmål. Og noen ganger var det nødvendig å få samtalen inn på rett spor, med tanke på tema for intervjuguiden. Når jeg opplevde at deltageren var ferdig med å fortelle, og jeg også hadde fått data om alle ønskede tema, så avsluttet jeg alltid intervjuet med å spørre om det var noe mer de kunne komme på å fortelle. Hvis ikke det kom frem noe mer, så takket jeg for det de hadde delt med meg.

Forskerrollen, og rollen som intervjuer, var utfordrende med tanke på at feltet jeg forsker på er velkjent. Jeg har jobbet ved Hyperbarmedisinsk avdeling i 5 år, og jeg har med meg kunnskap, og ting jeg vet eller tror jeg vet. For ikke bare å få frem dette, så prøvde jeg å ha et åpent sinn, lytte uten forutsetninger og stille naive spørsmål. I forkant så gikk jeg også gjennom min egen forforståelse og hva jeg forventer å finne.

Intervjuene ble tatt opp på lydopptaker, noe som var avklart med deltagerne i forkant, og deretter transkribert ordrett. Jeg brukte ikke noe spesialprogram for dette. Lydopptakeren hadde god funksjon, med stopp/spol, og dette fungerte fint. Teksten ble skrevet inn i word-dokument. Intervjuene varte mellom 40 – 70 minutter. Dette resulterte i 54 A4-sider med råmateriale fra de 6 intervjuene i datasamlingen.

De seks intervjuede var 2 menn og 4 kvinner, og på det tidspunktet intervjuene ble gjort var de i alderen 41-69. Problemene deres var strålecystitt, stråleproktitt og generelt stråleskadet bekken.

3.5 Forskningsetikk

Når man driver med helsefaglig forskning så er man underlagt etiske standarder som skal sørge for respekt for alle mennesker, og beskytte deres helse og rettigheter. Norske lover og forskrifter regulerer i tillegg all forskning. Når man driver med kvalitativ forskning, så innebærer det møter mellom mennesker. Og da kommer også normer og verdier inn i bildet, for hvordan man som forsker møter dem man samler data fra. (Malterud, 2017, s. 211)

Når det gjelder HBOT-studien hvor jeg henter dataene mine fra, så var dette allerede godkjent av REK da jeg kom med inn i studien. Informasjonsskriv og samtykkeskjemaet til prosjektet er vedlagt. (Vedlegg 4, s.105 i denne oppgaven)

Vi har vært nøye med å poengtere overfor deltagerne våre, at det er frivillig å være med og at de kan trekke seg når som helst. De som ble forespurt å bli intervjuet, fikk også beskjed om at dette var frivillig, selv om de i forkant hadde sagt ja til å være med i forskningsprosjektet/besvare spørreskjema.

Når det gjaldt gjennomføring av intervjuer, så diskuterte forskningsgruppen hvordan det var best å gjøre dette. Konklusjonen var at det var greit at vi som sykepleiere i avdelingen, gjennomførte inkomstintervjuet (T1), altså før behandling var startet. Da hadde vi ikke opparbeidet noe relasjon med pasientene enda, og vi var svært påpasselig med å påpeke at det de delte med oss, var taushetsbelagt. Intervjuet som ble gjort etter behandlingen var ferdig (T3), ble gjennomført av andre i forskningsgruppen uten relasjon til pasientene/de som ble intervjuet. Det var for at de skulle kunne gi sannferdige svar, uten å holde tilbake på grunn av en opparbeidet relasjon med sykepleiere i avdelingen.

Vi har brannsikre, låsbare arkivskap på arbeidsplassen, hvor alle papir blir oppbevart. Disse oppbevares igjen i låste rom. På selve spørreskjemaene er alle deltagerer tildelt et prosjektnummer. Videre har vi en digital inklusjonsliste, hvor navn og prosjektnummer føres. Slik holder vi persondata og tekst adskilt. Alle digitale data oppbevares på en sikker server på Haukeland Universitetssjukehus.

3.6 Troverdighet til kvalitative studier

Polit og Beck drar frem et rammeverk, skapt av Lincoln og Guba, for å gi troverdighet til kvalitative studier. Rammeverket dannes av fire kriterier; troverdighet (credibility), pålitelighet (dependability), objektivitet (confirmability) og overførbarhet (transferability). Lincoln og Guba la også til et femte kriterie, autentisitet (authenticity). Det ble lagt til for å svare på kritikk til rammeverket deres, og var også et ledd i deres egen videreutvikling. Autentisitet er noe som er fremtredende i et konstruktivistisk paradigme, en ontologisk tilnærming. (Polit & Beck, 2017, s. 559)

Jeg synes det er nyttig å se Polit og Beck sitt rammeverk opp mot Malterud sine tanker om systemisk kritisk refleksjon, relevans og validitet. Dette for å sikre at jeg har forstått ting riktig.

3.6.1 Troverdighet

Troverdighet handler om at man kan være trygg på sannheten i data og tolkningen av dem. Kvalitative forskere må ha fokus på å etablere trygghet i sannheten av funnene hos deltagerne og konteksten undersøkelsen er gjort i. Lincoln og Guba påpeker at dette handler om to ting; å gjennomføre studien på en måte som styrker troen til funnene, og videre å vise til alle trinn i prosessen for å demonstrere troverdighet i forskningsresultat. (Polit & Beck, 2017, s. 559)

Dette punktet finner jeg at samsvarer med det Malterud kaller validering. Herunder spør forskeren seg i alle ledd av forskningsprosessen, hva relevansen er for å overveie gyldighet. Det gjelder både under problemstilling, utvalg, datasamling, teoretiske perspektiver, analysestrategi og presentasjonsform. Og gjennom formidling av forskningsprosessen og resultatene man har

funnet, så gir man leseren innsikt i kunnskapen man har utviklet. Forskerens evne til å formidle dette, påvirker gyldigheten som kunnskapen får – det kalles kommunikativ validitet. (Malterud, 2017, s. 192-199)

Og jeg forstår dette slik at man må reflektere aktivt i hele forskningsprosessen. Man må tenke grundig på hva man ønsker svar på (problemstilling), hvordan man gjør utvalget sitt (stratifiseringsverktøy), hvilke fordommer man har og hvordan datasamlingen skjer. Her tenker jeg man må være særlig bevisst sin rolle som forsker, og ikke påvirke det som kommer frem i intervju situasjonen. Det er historien til de intervjuede som skal frem. Så de må få fortelle fritt, innenfor de rammene som er nødvendige for at man skal få frem temaene man ønsker å snakke om. Når man skal gå videre i arbeidet med analysen, så må man i fremstillingen være åpen med hvordan man har kommet frem til resultatene sine, altså hvordan analysen har foregått. Samtidig må man igjen være seg bevisst sin rolle som forsker, og sine fordommer eller antagelser i forkant. Det er for å få frem uhildede og genuine resultater, og ikke lete etter det man forventer å finne.

3.6.2 Pålitelighet

Det andre kriteriet handler om pålitelighet til resultatene over tid og omgivelser. Man skal kunne stole på at funnene i en undersøkelse kan reproduseres, hvis man gjorde den samme undersøkelsen under lignende forhold og med de samme (eller tilsvarende) deltagerne. (Polit & Beck, 2017, s. 559)

Dette punktet minner om det Malterud sier om hvorvidt noe er repeterbart, altså det at man skal kunne oppnå like resultater ved gjentakelse av datasamlingen. Hun sier at dette er et noe som ikke er et særlig aktuelt kriterium innen kvalitativ forskning, når man spør seg om påliteligheten er ivaretatt under forskningsprosessen. Dette fordi både datasamling, analyse, tolkning og presentasjon påvirkes av forskeren selv på en eller annen måte. (Malterud, 2017, s. 24-25)

Med Malterud sin innvending under dette punktet, tenker jeg det igjen er viktig å vise prosessen man har vært gjennom, for å tydelig vise de valgene man har gjort. Den røde tråden må være synlig for leseren, slik at valg og resultater får gyldighet. Og selv om Malterud argumenterer for at dette med repeterbarhet ikke er et særlig aktuelt kriterium under kvalitative metoder, så tenker jeg det er visse grep man kan gjøre. Og det handler om utvalg av pasienter – det må være vilkårlig, og ikke gjort bevisst. Og det sikrer man ved å gjøre et utvalg gjennom et stratifiseringsverktøy. Da får man variasjoner i alder, kjønn og diagnose. Bruk av intervjuguide, vil også være med på å gi mulighet for reproduksjon av data.

3.6.3 Objektivitet

Objektivitet handler om at det skal være mulig for flere å komme frem til samme resultat eller betydning i dataene. Man må kunne etablere at data representerer hva deltagerne har sagt, og at tolkningen ikke er preget av eller funnet på av forskeren. Det er dermed viktig at resultatene synliggjør deltagernes stemme, og ikke forskerens forutforståelse eller forventninger. (Polit & Beck, 2017, s. 559-560)

Under dette punktet tenker jeg at man må klare å utvikle en tekst, som gjør at det ikke er noen tvil om at det handler om stemmen til de som har deltatt. Og igjen er klargjøring av forforståelsen til forskeren da viktig, og at man klarer å vise veien som er gått.

Da får leseren de nødvendige forutsetningene for å forstå tolkninger og slutninger som er gjort. Og målet er ikke enighet, men å gi innsikt og forståelse. (Malterud, 2017, s. 197)

Malterud sier at man må gi leseren innsikt og tillit til den kunnskapen man har funnet i det empiriske materialet. (Malterud, 2017, s. 119)

3.6.4 Overførbarhet

Dette kriteriet handler om at funn skal kunne være overførbare, eller kunne gjelde under andre forhold, eller gjelde for andre grupper. Forskeren må her kunne komme med nok beskrivende data, slik at en leser kan evaluere om data kan overføres til andre kontekster. (Polit & Beck, 2017, s. 559-560)

Malterud sier om overførbarhet at dette er et bedre ord å bruke enn generaliserbarhet, fordi det sier noe om at det er grenser og betingelser for hvordan funn på en eller annen måte kan gi ny innsikt som kan gi nytteverdi i andre sammenhenger. (Malterud, 2017, s. 66-67)

Her tenker jeg at man må klare å lage en fremstilling, som viser hvordan deltagerens opplevelser kan overføres til andre grupper. Selv om det ikke er identiske pasientgrupper, eller situasjoner, så vil det være mulig å overføre for eksempel opplevelse av lidelse og lindring av den til andre pasientgrupper. Det handler da om at fenomenene man ser på er allmenne, og kan overføres til flere grupper og kontekster.

3.6.5 Autentisitet

Autentisitet fremkommer i en rapport dersom den klarer å få frem en følelse av hvordan livene til deltagerne i studien er. Klarer man å få leseren til bedre å forstå hvordan livene man prøver å fremstille oppleves, gjennom å gi leseren en følelse av stemning, følelser og erfaringer hos deltagerne, da har man klart å oppnå autentisitet. (Polit & Beck, 2017, s. 559-560)

Jeg tenker det her handler om å tydelig få frem de data som resultatene stammer fra, i teksten. Deltagerens stemme må komme frem. Og bruk av treffende direkte sitater kan bidra til å fremme ekthet i resultatene.

3.7 Metode for analyse – systematisk tekstkondensering

Når man er nybegynner, er det en fordel å følge en allerede eksisterende analyseprosedyre. Da er det lettere å holde fokuset på innholdet i det man skal forske på. Dette tipset kommer fra Malterud selv. Hun sier videre at det er særlig to analysemodeller som har vært brukt i skandinavisk helsetradisjon; nemlig «grounded theory» og fenomenologisk analyse inspirert av Giorgi. Sistnevnte er modifisert av Malterud som systematisk tekstkondensering. (Malterud, 2002)

Systematisk tekstkondensering av Malterud, er utviklet med tanke på å gi nybegynnere en innføring i hvordan analyseprosessen kan gjennomføres på en systematisk og overkommelig måte. Fordelen er at den kan brukes til analyse av mange empiriske data med ulik grad av teoretisk forankring, for det er ingen forutsetninger knyttet til filosofiske røtter eller kvalitative metodetradisjoner. (Malterud, 2017, s. 97)

Malterud sin analysemodell er mye brukt, det ser jeg når jeg søker på «systematisk tekstkondensering – stc» og «Malterud», da kommer det mange treff. Et par eksempler på hvor forfatterne har brukt systematisk tekstkondensering; «A qualitative study of living with the burden from heart failure treatment: Exploring the patient capacity for self-care.», en studie gjennomført i Stavanger (Nordfonn, Morken & Lunde Husebø, 2020) og «“It’s been a life-changing experience!” A qualitative study of young adult cancer survivors’ experiences of the coexistence of negative and positive outcomes after cancer treatment” som er en studie gjennomført ved Senter for krisepsykologi ved Universitetet i Bergen. (Hauken, Grue & Dyregrov, 2019)

I tillegg til at metoden er mye brukt, så regnes den også enkel å bruke når man er fersk innen forskning, så derfor har systematisk tekstkondensering vært mitt valg for mitt analysearbeid.

Analysemodellen innebærer fire trinn;

- 1) Få et helhetsinntrykk.
- 2) Identifisere meningsbærende enheter.
- 3) Dra ut meningsinnholdet fra de enkelte meningsdannende enhetene -kondensering.
- 4) Sammenfatning av betydning/syntese – her går man fra kondensering til beskrivelser, begreper og resultater.

(Malterud, 2017, s. 97-111)

3.7.1 Trinn 1

Det første jeg gjorde var å lese gjennom intervjuene mine flere ganger. Dette var for å få et inntrykk av hva det var intervjuene handlet om, og hva det var de intervjuede fortalte om. I denne prosessen, gjorde jeg meg notater underveis på hva jeg intuitivt fant av tema. Særlig i denne fasen, var det utfordrende å holde mine tidligere erfaringer vekke fra teksten jeg leste. Jeg måtte konsentrere meg om å ikke *se etter* det jeg forventet å finne, men prøve å lese teksten helt åpent og uten forforståelse. Og da handlet det også for meg faktisk å klare og se det som var der som *nytt*, og ikke som gammelt nytt. For jeg hadde med meg kunnskap og forforståelse fra klinisk praksis, men nå skulle det handle om å få frem både ny og gammel kunnskap gjennom analysen.

3.7.2 Trinn 2

I trinn 2 gikk jeg grundigere til verks. Og jeg plukket ut alle meningsbærende enheter jeg fant i tekstene, og plasserte dem i tabeller jeg laget. Dette ble en vanvittig mengde av tekst, og det følte litt overveldende. Men jeg gikk videre og ryddet i tabellene mine, og fikk da samlet de meningsbærende enhetene som jeg tolket at hang sammen, slik at det begynte å danne seg grupper.

3.7.3 Trinn 3 og 4

Neste trinn for meg var å se hva de meningsbærende enhetene sa noe om – hva var essensen. Og slik fant jeg meninger og betydninger, og det dannet seg tema og undertema. Også i dette trinnet var det viktig for meg å ha fokus på at forforståelsen min ikke stod i veien for hva teksten fra intervjuene sa meg.

Jeg laget også tekstkondensat i dette trinnet, som gir en samlet fremstilling av hva de meningsbærende enhetene uttrykte.

Tekstkondensatene er kunstige sitat, laget for å illustrere hva de ulike undertemaene handler om, og et metodisk grep innen STC. (Malterud, 2017, s. 106) Disse blir presentert under resultater i kapittel 4.

Overgangen trinn 3 til 4 har for meg vært å gå over til å skrive ut funnene mine.

3.7.4 Utdrag fra tabell fra analysen

Videre følger et lite utdrag fra tabellen i trinn 3, som omhandler tema 1 jeg fant gjennom analysen min.

Etter rådføring med veileder velger jeg å ikke legge ved alle tabellene mine som vedlegg, da det både er fryktelig mye tekst, men også med tanke på anonymitet og at det ikke skal være mulig å kjenne igjen enkeltpersoner.

Tabell 3.1 Utdrag fra tabell i trinn 3 av analysen av datasamlingen.

Meningsbærende enheter	Hva er essensen?	Mening/analyse	Undertema	Tema
<p>Det er ikke så lett å komme i kontakt med folk lenger. Det er vanskelig å konsentrere seg, særlig når det blir mange mennesker. Vi holder oss mest for oss selv.</p> <p>Jeg synes at det påvirker meg... jeg tenker at... alle andre merker det. Jeg tenker at det påvirker med lukt og sånn... Men det er jeg ikke så sikker på at det er, for det er ikke de store mengdene som kommer</p> <p>Men sånn som... vi er jo ikke så mye hos folk på grunn av det der liksom, hvis du stresser litt og... så vi prøver å holde oss litt for oss selv.</p>	<p>Senskader fører til sosial tilbaketrekking og isolasjon.</p>	<p>Det er et savn å ikke være sosial som tidligere. Et savn, og det er også sårt. Man ønsker ikke denne isolasjonen. Man ønsker seg tilbake til den man var før.</p> <p><i>Håp om effekt av HBO på plagene, som kanskje kan føre til et mer sosialt liv.</i></p> <p>Problemer med lekkasje fører til isolasjon. Man er redd folk rundt skal merke det. Det er forbundet med skam.</p> <p>Redusert livskvalitet.</p> <p>Det påvirker også den man lever med. Livet er markant endret. Man savner sitt gamle liv.</p>	<p>Symptomlettelse kan gi økt livsglede/livskvalitet</p>	<p>HBO som kime til håp</p>

<p>(Ja, så det har endret seg sosialt både for deg og samboeren din da?) Ja, for tidligere så reiste vi nå litt på besøk til folk og sånn, men det er jo ikke noe moro.</p> <p>Jeg går helst ikke på kino for eksempel, for det kan bli lenge å sitte. Så har jeg jo... så veldig lange byturer med venninner... det har jeg begynt å kutte litt ned på. Jeg går heller hjem litt før.</p>		<p><i>Håp om å bli kvitt problemene helt etter HBO-behandling. Det å bli kvitt symptomene kan føre til bedring i livskvalitet/større livsglede.</i></p> <p>Man unngår helt å gjøre enkelte ting, fordi man vet det er vanskelig pga symptomene man har. Eller man må redusere tiden man gjør ting. Man må ofre det man tidligere har kunnet gjøre. Hyggelige ting, sosiale ting. Det er et savn, og en underliggende sorg.</p>	<p>HBO utgjør et håp om endring, og mulighet for å få tilbake sitt gamle liv.</p>	
<p>Det at jeg har problemer med å holde på vannet, og må gå ofte, hemmer en del sosialt. Jeg må kateterisere meg, og også drikke ofte. Så jeg må planlegge.</p> <p>Et toalett må ikke være så forferdelig langt unna. Men jeg styrer drikkingen, jeg drikker ikke mye ettermiddag/kveld.</p>	<p>Senskadene fører til en ukontrollerbar hverdag.</p>	<p>Det er en belastning å måtte forberede og planlegge alt som har med inntak av drikke, og toalettbesøk.</p> <p>Hverdagen har fått begrensninger som ikke var der før.</p> <p>Hverdagen er hemmet.</p> <p>Man savner det å ha et ukomplisert liv, bare kunne GJØRE ting, og kunne være spontan.</p> <p>Håp om at HBO kan hjelpe, og dermed føre til en mindre hemmet hverdag.</p>	<p>En enklere hverdag.</p> <p>Håp om at HBO kan føre til en lettere hverdag, som er mer forutsigbar og med mindre planlegging.</p>	<p>HBO som kime til håp</p>

4 Resultater/Funn

Jeg vil nå presentere funnene som har fremkommet etter analyse av intervjuene jeg har gjennomført. Under hvert tema har jeg som nevnt tidligere laget tekstkondensat som beskriver funnene samlet. I tillegg vil jeg i nærmere presentasjon også bruke direkte sitat for å illustrere funnene og bygge opp autentisitet.

Jeg skal ikke gå i dybden på hvordan det er å leve med senskader etter stråling. Likevel må jeg presentere noe om hva de som er intervjuet sier om dette, for det påvirker deres fysikk, psyke og livet i sin helhet. Og dette har igjen en innvirkning på særlig hva de har av forventninger og håper på i forhold til HBO-behandlingen.

Dette er de tre hovedtemaene som har krystallisert seg for meg under analysen:

Tabell 4.1 Oversikt tema og undertema etter analyse

Tema	Undertema
1. HBO-behandling som kime til håp	1.1 En lettere hverdag 1.2 Økt livsglede
2. Realistiske forventninger til effekt av HBO-behandlingen	2.1 Bare litt bedring hadde vært å håpe på 2.2 Det kan hjelpe. Ingenting skal være uprøvd.
3. HBO-behandling; En på flere måter ukjent behandlingsform.	3.1 Manglende/ulik kunnskap om HBO-behandling, men også stråleskader, blant helsepersonell og pasienter. 3.2 Gi fra seg kontroll

HBO som kime til håp

Dette fremsto som et tydelig tema for meg under analysen. Alle jeg intervjuet hadde noe å si om hva de håpet på i forhold til behandlingen de skulle starte opp med. Og felles for de fleste var at dette hadde noe med at de ønsket seg en lettere hverdag, og økt livsglede. Og disse to undertemaene var tett knyttet sammen.

Realistiske forventninger til effekt av HBO-behandling

Når det gjelder forventningene som de intervjuede hadde til HBO-behandlingen, så handler det om en forventning om å bli bra av plagene sine. Det kom frem at alle har et håp om å bli bra, men de fleste var åpne for at behandlingen kanskje ikke ville hjelpe. Kun en av de intervjuede uttrykte at håpet var å bli helt bra.

Flere uttrykte en nysgjerrighet rundt behandlingen, og hva den muligens kunne gjøre for dem. Og de gledet seg til å komme i gang med behandlingen, for å se hva som kunne skje. Men samtidig så var det en nøkternhet og realisme i at dette ikke nødvendigvis er en vidundermedisin. Men håpet lå under, selv om de aller fleste var realistiske i sine forventninger. Alle var også tydelige på at de var villige til å prøve, ingenting skulle være uprøvd, selv om man ikke kan garantere noe effekt av behandlingen. Som en mann sa; «Hvis dette kan hjelpe, så er det jo helt topp.»

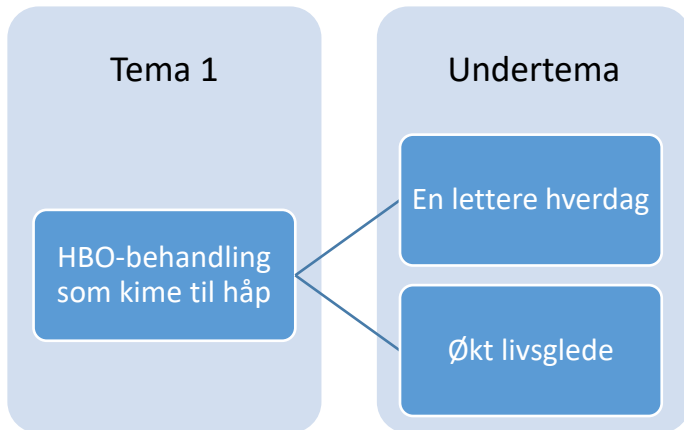
HBO-behandling; En på flere måter ukjent behandlingsform

Absolutt alle av de intervjuede gav uttrykk for at de ikke hadde fått noe informasjon i løpet av kreftbehandling, om at det var noe som het senskader etter stråling. Så problemene de fikk i etterkant av strålingen kom overraskende på dem. Videre var det ganske ulike historier om hvordan de hadde blitt henvist til behandling. Noen hadde fått vite om det under en legetime for kreftkontroll, andre hadde oppdaget behandlingen selv. Og det var store forskjeller på hva slags informasjon de hadde fått fra henvisende lege, og også hva slags kunnskap de selv hadde om behandlingen når de ankom før behandlingsstart. Men jevnt over følte de fleste seg godt

nok informert før oppstart, mye takket være informasjon som var gitt i forkant av Hyperbarmedisinsk avdeling.

Det var flere som gav uttrykk for at det å reise hjemmefra over så lang tid var utfordrende. Man må gi slipp på det livet man har hjemme, med tanke på jobb, familie og fritid, men også gi seg hen til en behandling som man vet lite om. I dette lå det en opplevelse av tap av kontroll. Og når man hører at man skal dykkes ned på 14 meter, så er det mange tanker som kan komme i hodet når man ikke helt vet hva man går til. For eksempel fortalte en av de intervjuede at hun hadde venner som trodde hun bokstavelig talt skulle senkes ned i vann, når hun fortalte hun skulle til trykktankbehandling.

4.1 Tema «HBO-behandling som kime til håp»



Figur 4-1 Visuell fremstilling av tema 1.

Det at HBO-behandlingen gir håp til pasientene som kommer til avdelingen, handler for dem om at de kan få en lettere hverdag og ikke minst økt livsglede.

Tekstkondensat til undertema «En lettere hverdag»

Jeg håper jo at jeg vil føle meg bedre fra plagene mine, og at jeg slipper å planlegge så mye. Jeg må planlegge maten; hva jeg spiser og når jeg skal spise det. Det hemmer jo dagliglivet mitt. Jeg har måttet tilpasse meg på flere områder. Særlig når jeg skal ut må jeg begrense meg med maten. Og jeg er avhengig av å ha toalett i nærheten. Det er alltid det første jeg sjekker ut uansett hvor jeg går. Og det er ikke alt jeg kan være med på.

Tekstkondensat til undertema «Økt livsglede»

Jeg kunne ikke gå og være sånn som jeg er nå. Så hvis dette kan hjelpe på, så synes jeg det blir helt topp. Det går ut over livslysten, eller livsgleden. Det med mat, det er forbundet med magesmerter. Og toalettgåing er jo et kapittel for seg. Noen dager er jeg lenket til toalettet. Det kan bli en del grining når det er feil dag, og kanskje også har sovet dårlig på grunn av mange toalettbesøk. Det går på psyken løs. Jeg er jo glad i å gå på tur

og komme meg ut. Men jeg kjenner det godt på grunn av smertene, og så er det jo dette med toalett igjen. Så jeg klarer ikke å gjøre de tingene jeg gjorde før. Ja, jeg har et håp om at det kan bli bra.

Plagene de intervjuede har med senskadene sine, hemmer dem i hverdagen og påvirker livsgleden deres. Og disse temaene er som sagt nært knyttet sammen. De må planlegge og ha klare rutiner for måltid - hva de spiser og når de spiser. De må opparbeide seg toaletttrutiner, og av og til er selv ikke det nok – da må de bare vite at de har et toalett nærme hele tiden. Det fører ofte til at man ikke går noe særlig hjemmefra. De må begrense seg både med tanke på inntak av mat, aktiviteter og sosialt liv -og det handler både om hva begrensninger som har oppstått med tanke på hva kroppen kan klare (tåler ikke visse typer mat før det går ut over fordøyelsen, eller det er begrenset hvor lenge man klarer å holde seg før man må på toalettet), men det handler også om smerter. Alt dette fører til et endret liv, og for de fleste redusert livsglede.

En kvinne uttrykte veldig bra hvordan HBO-behandlingen gav henne håp om endring. Hun beskriver det som små ting, som blir store for henne. Og det handler om både hverdagen og livsglede for henne, og hun drømmer om en «boost», at hun skal få en bedring av alle plager.

[...]hvis jeg kan få en liten «boost» liksom. Det drømmer jeg om, altså! På alle områder! Jeg håper at jeg kan få tilbake litt kontroll på tarmsystemet mitt. Jeg har mye luft, som er plagsomt i sosiale sammenhenger, og som jeg kontrollerer dårlig. Og som jeg sa i sted, dårlig kontroll på det andre (avføring). Det er liksom der og da! Det drømmer jeg om at jeg kan få mer kontroll på. Og så drømmer jeg om å få tilbake kraften i bekkenet mitt. Jeg er veldig glad i å stå på ski. Og jeg synes det er krevende, jeg må mobilisere veldig når jeg går på ski, fordi hoftene har liksom blitt så veldig påvirket. Eller det er ikke hoftene heller... det er liksom bak halebeinet. Bak der er det liksom noe som gjør at jeg ikke har kraft. Så jeg drømmer om at det kan skje noe som hjelper på den tannverken... den evige

tannverken...at det kan gjøre noe med den. Og at jeg slipper at det svir når jeg tisser. Sånne små ting som egentlig blir store da (liten latter).

Samme kvinne sa noe om hvordan plagene påvirket hverdagslivet:

Ja, det må hvert fall planlegges litt mer da. Det er fordelen med en jobb hvor man har litt frihet under ansvar, på en måte. Jeg har det sånn at jeg MÅ ha mitt rituala om morgenen. Og får jeg gjort det ordentlig, så er dagen grei... mye bedre. Og jeg vet ikke hvor lang tid det tar liksom, men jeg starter jo tidlig, så jeg har en god runde. Og det sitter jo mye mellom ørene, sånne ting. Så da kjenner jeg at jeg takler det bedre. Men det hadde jo vært deilig da, å slippe og gå og tenke på det her hele tiden da. For jeg vet jo aldri når det skjer.

En annen kvinne sa mye om hvordan plagene hennes krevde mye planlegging, både i forhold til matinntak - både hva, men også når hun spiste. Og hun hadde innarbeidet nye toalettrutiner for å prøve og forebygge uhell, og hun hadde dessuten mye smerter, og alt dette gikk på livslysten løs. For alt dette hemmet henne, og hvordan hun ønsket å leve livet sitt.

Jeg håper jo at jeg vil føle meg bedre, og at jeg slipper å tenke og planlegge så mye. At jeg ikke skal ha så mye vondt i magen, som jeg har. For jeg kan nok ikke spise uten å ha vondt i magen. Så det går jo på livslysten, eller livsgleden kan du si.

En av de andre kvinnene som ble intervjuet var svært plaget med gjentatte urinveisinfeksjoner, hadde urge for urin og også problemer med resturin, slik at hun måtte kateterisere seg selv flere ganger for dagen. Hun beskrev et sosialt liv som var kraftig begrenset på grunn av dette. Hun likte veldig godt å gå på tur, men kunne ikke gå så langt lenger på grunn av plagene. Hun var trøtt og uopplagt på grunn av gjentatte infeksjoner, og hyppig vannlating. Hun beskrev også at hun var veldig sår i skjeden, og at det derfor ikke hadde vært mulig for henne å ha samleie på

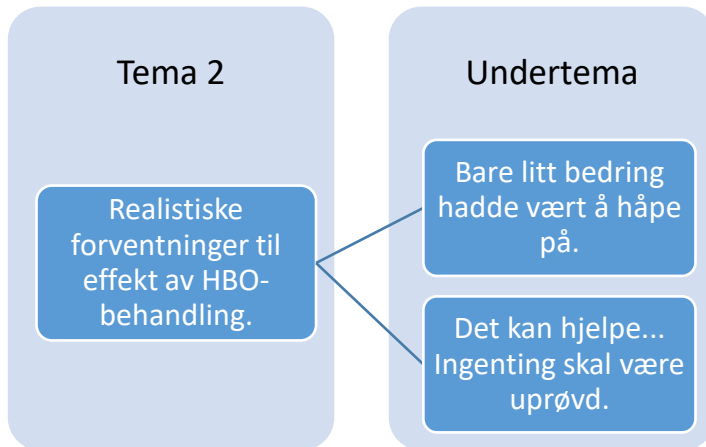
mange år. På spørsmål om hva hun håpet og hadde av forventninger til behandlingen, svarte hun:

Jeg forventer først og fremst å få mindre infeksjoner. Og at jeg kan slippe å ha så hyppig vannlating. For det er tungvint og upraktisk. Det er det. Og det med smerter også, at de skal minske. Og den sårheten. Jeg går med mye sånn svie, og litt blod. Og det gjør det jo ikke bedre med infeksjoner heller. Så hvis det kan hjelp på det - det er jo noe av det viktigste.

Flere fortalte at plagene de opplevde, også påvirket dem de bodde med, spesielt partner/ektefelle. Alt fra problemer med fordøyelse, søvnproblemer, ting man ikke lenger klarer å gjøre, problemer med lekkasje og smerter fører med seg en psykisk belastning. Det rammer ikke bare den det gjelder, med også dem man har rundt seg. Det er ikke bare du selv som ender opp med å ikke være sosial fordi du er redd for lekkasje og luktproblemer, men det rammer også den du bor med. For lite søvn og smerter, fører fort til irritasjon, og det går fort ut over de nærmeste. Og særlig mennene som ble intervjuet sa noe om dette med irritasjon, og at det var lett for at det kunne ramme partneren. Og partneren forstod gjerne ikke helt hvorfor, da mennene ikke var så flinke til å forklare hva som faktisk plaget dem. Samlivet blir også preget fordi det ofte blir vanskelig å opprettholde et sexliv som før. Strålingen har enten ført til ereksjonsproblemer, eller for kvinnene så alvorlig skade av slimhinner slik at det bare blir smertefullt å skulle ha samleie. Dette fører også til en ekstra belastning på dem som lever i parforhold.

Summen av alle beretningene fra de intervjuede sier noe om at det ligger et stort håp knyttet til HBO-behandlingen. Og da særlig et håp om en lettere hverdag og økt livsglede.

4.2 Tema «Realistiske forventninger til effekt av HBO-behandling.»



Figur 4-2 Visuell fremstilling av tema 2.

Tekstkondensat til undertema «Bare litt bedring hadde vært å håpe på.»

Jeg er ikke storforlangende, og forventer ikke et mirakel. Jeg vet jo at vi alle er forskjellige. Så det som fungerer for en, fungerer ikke alltid for en annen. Men med noe bedring, så skal jeg være kjempeglad.

Tekstkondensat til undertema «Det kan hjelpe. Ingenting skal være uprøvd».

Hvis jeg bare kan få redusert smertene litt - du aner ikke hva det vil bety! Bare en liten bedring, vil gjøre ting så mye bedre. Jeg er villig til å gjøre hva som helst for å få det litt bedre. Jeg er nøktern. Men ut fra det jeg har lest meg opp på, så ser jeg at det kan se veldig lyst ut. Ja, jeg har VIRKELIG håp om effekt av behandlingen her... og tro... det har jeg, absolutt.

Som nevnt tidligere så handler forventningene pasientene har til HBO-behandlingen, om at de skal bli bedre av plagene sine. Samtidig uttrykte de intervjuede at de var realistiske, og at de forstod det ikke var sikkert de ble bedre og tvilsomt at de skulle bli helt bra. Men det var en

optimisme rundt det å skulle motta behandlingen, og flere uttrykte spenning og forventning til hva behandlingene kunne gjøre for akkurat *dem*.

Bare litt bedring hadde vært å håpe på.

Særlig en kvinne gjorde sterkt inntrykk under intervjuet, for hun beskrev svært detaljert og livaktig hvordan det var å leve med senskadene hun hadde.

Ja, jeg er ikke storforlangende for å si det rett ut. Jeg forventer ikke noe mirakel. For å tro at jeg skal gå ut herfra og tro at jeg ikke skal kjenne på noen ting, og at alt skal være bra... Så enkelt tror jeg ikke at det skal være. Men med NOE forbedring, så skal jeg være kjempeglad!

Og denne kvinnen var ikke alene om å uttrykke at bare en *liten* endring er å håpe på. Flere gav uttrykk for nettopp det - at bare en liten endring av symptomer og plager som de sliter med, er betydningsfullt. En *liten* lindring, vil ha *stor* betydning for dem.

Samtidig som utsagnene sier noe om betydningen, så sier de også noe om realismen i håpet de har. Forventningen er faktisk ikke å bli helt frisk etter behandlingen. Men en liten bedring, hadde hjulpet dem mye – betydningen ville være stor.

Det kan hjelpe. Ingenting skal være uprøvd

For noen så hadde det vært en vanskelig avgjørelse å komme til behandlingen, fordi det ikke passet inn i hverdagen å reise vekk i såpass mange uker. Men likevel så hadde de gjort det som skulle til for å ordne det. For noen hadde det også vært en prosess over flere år å ta imot behandlingen. Til slutt har plagene eskalert såpass, at man ikke kan la være å prøve for å se om det kan hjelpe på plagene.

For andre hadde dette vært noe etterlengt, og noe man har søkt etter en god stund uten at man hadde fått hjelp. Og det hadde for en kvinne mange måter vært en kamp både med og mot helsevesenet.

Hun uttrykte følgende:

[...] folk fatter ikke hvor mye SÅ LITE (viser en liten avstand mellom fingrene) forbedring kan gjøre ting bedre. Og det er det jeg har sagt, jeg er villig til å gjøre hva som helst for å ha det LITT bedre. Og det er ikke det jeg mener, at hver eneste dag er et smertehelvete og alt er fælt, for det fins faktisk en og annen god dag også. Men det er det at det er så forbannet mange dårlige dager mellom de gode dagene.

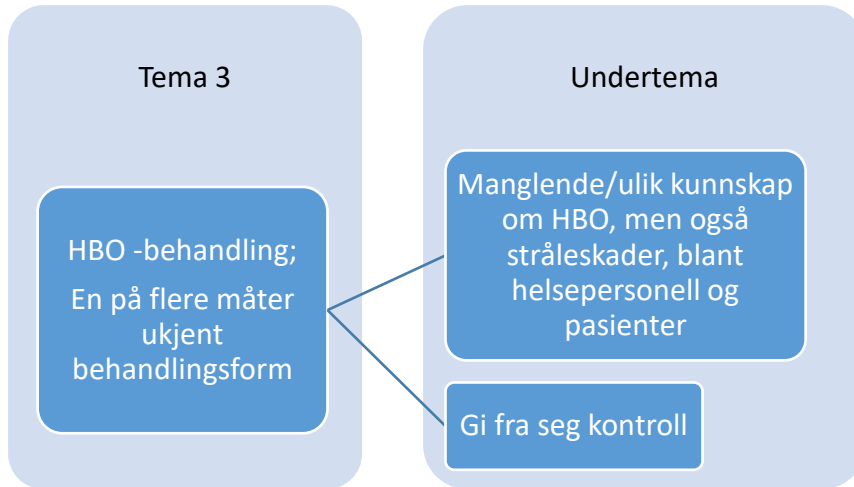
Det er sterke ord, når man sier man er villig til å gjøre hva som helst. Og intensiteten i måten hun sa det på, vitnet om at hun mente virkelig nesten hva som helst.

En eldre kvinne som hadde mye ansvar hjemme, og hadde nølt lenge før hun kom til behandling hos oss, uttrykte dette:

Det måtte modne lenge... Men nå er jeg glad jeg er i gang hvert fall. Så har jeg lest meg opp litt, og sett på videoen deres, og det er jo en mulighet at det her kan hjelpe. Håper det hvert fall.

Det var altså realistiske forventninger hos de fleste, kun en av de intervjuede uttrykte at han forventet å bli helt bra. Og de uttrykte at bare litt bedring ville være bedre enn ingenting, og det kan få stor betydning for dem i hverdagen. Og tanken om at den *kan* hjelpe, gjør at de synes de *må* prøve, for ingenting skal være uprøvd. Håpet er der, selv om de er realistiske.

4.3 Tema «HBO-behandling; En på flere måter ukjent behandlingsmåte.»



Figur 4-3 Visuell fremstilling av tema 3.

Det var en ting som kom frem hos absolutt alle de intervjuede, og det var at ingen hadde blitt fortalt på at det var noe som het senskader etter stråling, og at det var noe som kunne skje i etterkant. Noen hadde fått høre om de umiddelbare stråleskadene som kan inntreffe i form av brannså, men ikke at det er skader som kan inntreffe senere. Og det gjaldt både før behandling startet, men også når de var ferdige med kreftbehandlingen. En kvinne fortalte;

Men akkurat DET var det lite info om. Det eneste de (Radiumhospitalet) var opptatt av, som sagt, var den fatiguen. Den var de veldig opptatt av. Og det med å porsjonere seg, og hvordan jeg skulle komme meg tilbake til jobb. Og hvordan jeg skulle kjenne meg, før de skulle øke friskmeldingsgraden. Det var de veldig opptatt av, men det var ingen som snakket om indre blødninger, problemer med å kontrollere både det ene og det andre. Og ikke minst at jeg begynte å få så vondt i ryggen og hoftene, og strevde med å gå og sånn. Det var det ingen som nevnte at kunne skje. Så det føler jeg at jeg har drevet research på selv, vært veldig på.

Manglende/ulik kunnskap om HBO, men også stråleskader, blant helsepersonell og pasienter

Tekstkondensat «Manglende/ulik kunnskap om HBO-behandling blant helsepersonell og pasienter».

Overlegen på Kreftavdelingen var den som nevnte Hyperbarbehandling. Sa at jeg kunne ha effekt av det. Jeg hadde aldri hørt om det før, at sånne ting kunne hjelpe på. Siden har jeg vært på nett og sjekket ut en del selv. Og jeg fikk et skriv med informasjon fra sykehuset, så jeg synes i grunnen jeg var greit forberedt. Det var vel det jeg fikk fra sykehuset som gav meg mest informasjon, og så har jeg vært inne på nett og sett videoen deres. Informasjonsmøtet på avdelingen var også greit, selv om det var mest repetisjon. Men det var greit, for da får man bekreftet at man har forstått ting riktig, og jeg var jo også veldig spent før jeg startet og husket ikke så mye den første dagen.

Videre så kom det altså frem under intervjuene, at det var store forskjeller på hvilken måte senskadene har blitt fanget opp, og når. Det virker som om det er svært varierende kunnskap hos leger om senskader etter stråling, og også om at HBO-behandling kan hjelpe mot dette. Det er manglende kunnskap, men også faktisk feil forståelse på enkelte områder.

Den sist nevnte kvinnen måtte på et tidspunkt bytte lege, men opplevde ikke at dette med senskader ble fanget opp selv om hun fikk en ny lege. Hun hadde også vært innom flere instanser, som både lege, fysioterapeut og kiropraktor. Det var veldig fokus på å gjøre noe med problemene hennes, men ikke å finne ut hvor de kom fra. Det var først når hun selv så en reportasje på TV2 om trykkammerbehandling, og at det kunne hjelpe på stråleskader, at hun forstod at dette kunne være noe for henne. Først da hun selv tok dette opp, var det en kreftlege som sa at problemene hennes kunne være senskader etter strålingen, og søkte henne til HBO-behandling.

En annen kvinne fortalte også at hun ikke hadde fått noe informasjon om stråleskader. Det var 10 år siden hun hadde fått strålingen. Videre sa hun:

Nei. I etterkant av behandlingen, så kjente jeg jo at dette her var ganske kraftig kost. Og tok det opp med en lege en gang, det var vel etter 2-3 år, kan det endre seg mer nå? Nei, sa han... 2-3 år, det skjer ikke. Men DET var jo bare tull! (Latter) Det endrer seg hele tiden.

Dette er et godt eksempel på manglende kunnskap hos helsepersonell, om hvordan stråleskade opptrer.

Når det gjaldt selve HBO-behandlingen, og hvordan de var kommet til behandling der, var det litt ulike historier. Noen fortalte at dette var noe som hadde kommet frem etter noen år med kontroller for kreften på Radiumhospitalet. Da har det endelig blitt nevnt at dette er noe som kan hjelpe på problemene de har hatt. Noen har da blitt søkt til HBO-behandling, mens andre har det likevel gått flere år før man har blitt søkt til HBO-behandling.

En mann hadde fått vite om HBO-behandling tidlig, gjennom en sykepleier han hadde gått til for å få hjelp med lekkasjeproblemene. Han ble derfor søkt til HBO-behandling veldig tidlig, men opplevde der at legen som henviste ham, ikke trodde han ville få tilbud om behandling.

Nei, hun trodde ikke at jeg kom til å få tilbud. For mitt problem med lekkasje var så lite. Lite for andre, sa jeg, men stort for meg! Og så gikk det ikke mange dager, før de ringte og sa... det var en lege som ringte... at for sånne tilfeller som jeg har, så vil dette komme til å hjelpe, så jeg skulle få behandling. Så da var jo jeg i himmelen!

Og som tidligere nevnt, så var det en kvinne som hadde sett et innslag på TV2, og slik først fått vite om HBO-behandling på den måten.

En annen kvinne, hadde igjen gått lange runder med helsevesenet for å få hjelp med plagene sine, og hadde en opplevelse av at veien til å få HBO-behandling hadde vært veldig lang.

Når jeg hadde siste kontrollen min på Radiumhospitalet, så av alle ting så klarer han legen å si, faktisk når jeg står med neven på dørhåndtaket på vei ut av døren, så sier han at; «Ja, det burde jo kanskje vært vurdert om du kan få prøve trykktank.» Ja, okei sa jeg... hva er det for noe? Men for å si det sånn... nei, da var timen min SLUTT den. Så jeg har prøvd å lese litt, og jeg googlet litt på nettet og såne ting som det, og har nevnt det for fastlegen min. Og hun har sagt rett ut, at hun har overhodet IKKE noe som helst peiling på det her. Hun ANER ikke hva det går i. Så hun sa rett ut til meg, at mest sannsynlig så vet JEG mer om det her enn hun overhodet gjør.

Og når det så gjelder pasientenes egen forståelse om HBO-behandling, så er det tydelig at det avhenger mye om hvilken kunnskap og forståelse henviser har hatt til behandlingen. Og stort sett har de ikke visst om behandlingen først selv – det var altså kun en som fortalte at hun oppdaget det selv, gjennom en reportasje på TV2.

De fleste har følt seg ganske blanke på hva HBO-behandlingen innebærer, før de har mottatt informasjon fra avdelingen hvor behandlingen foregår. Kun en kvinne beskrev at henviser hadde visst en god del om HBO-behandling. Men de fleste forteller at de stort sett bare har fått vite at HBO-behandling kan hjelpe på den type plager de har. Og av de jeg intervjuet, så var det kun en av kvinnene som fortalte så detaljert at det kom frem at hun hadde en dyp forståelse for hva HBO-behandlingen faktisk gjør med kroppen, og hva det igjen kunne gjøre med plagene hennes. Alle gav uttrykk for at informasjonen som var tilsendt fra avdelingen var god, og at særlig brosjyren var grei å lese, den ble også brukt aktivt når man kom til behandling de første dagene. I tillegg til tilsendt informasjon, så hadde de fleste vært inne på internett og lest litt der, og mange hadde også sett en informasjonsvideo som ligger på avdelingens nettside.

(<https://www.youtube.com/watch?v=gpg9E8I3gxE>)

En mann fortalte dette:

Jeg fikk informasjon herfra, det var vel egentlig det som gav meg mest informasjon. Og så gikk jeg inn og googlet litt, og fikk opp noen artikler fra Aftenposten, om noen som hadde fått gjort det i forbindelse med tannbehandling og noe sånt rundt det. Men utover det, så har jeg følt at jeg har visst hva jeg skulle til og har tenkt at den informasjonen får jeg mer om når jeg kommer hit. For jeg følte jeg fikk MYE informasjon altså, som gjorde at jeg...var mer nysgjerrig på hva det kunne gjøre med meg.

Alle som begynner med behandling ved Hyperbarmedisinsk avdeling, deltar også på et informasjonsmøte før første behandling. Dette gav de intervjuede også uttrykk for at var veldig greit. Det var gjentakelse av kjent informasjon, men dette var betryggende.

En av kvinnene uttrykte at hun gjerne ville hatt mer detaljert informasjon fra avdelingen, noe som var rettet mer mot diagnoser. Hun ville ha mer kunnskap om hva HBO-behandlingen kunne gjøre for henne, og hennes problemer.

Stort sett så følte de intervjuede seg godt informert og hadde forståelse for hvert fall det praktiske rundt det å komme til HBO-behandling. Men som nevnt over, så hadde de færreste forståelse for hva HBO-behandlingen gjør med kroppen.

Gi fra seg kontroll

Tekstkondensat til undertema «Gi fra seg kontroll»

Det lå litt langt inne å begynne med behandlingen, med tanke på å reise så langt hjemmefra og vekk fra familien. Jeg hadde kanskje likt det bedre om jeg kunne sitte i kammeret, for det handler jo om å ha kontroll i situasjonen. Selv om jeg har hørt om bivirkningene så er jeg ikke så veldig bekymret, for det er ikke noe kjemisk som skal ta knekken på deg.

Dette med å begynne en behandlingsform, som fremstår ganske så fremmed, kan for noen virke litt skremmende. En kvinne sa noe om følelsen når hun ble kjørt inn i trykkammeret: «Jeg er jo spent, og man har litt høyere puls når man blir kjørt inn i kammeret. Altså jeg har ikke klaustrofobi, men jeg kan jo kjenne litt på det...»

En kvinne gav også uttrykk for at hun heller ville ha sittet i kammeret, for da ville hun følt at hun hadde mer kontroll. Det følte mer sårbart å ligge inne i kammeret.

Det at man reiser hjemmefra, og også må være vekke såpass lenge, medfører at man må «slippe det man har i hendene» og forlate hverdagslivet sitt. Det å sette livet på pause, er for mange noe som innebærer tap av kontroll. For noen kan det også være nødvendig å ha med seg ledsager, for å klare og gjennomføre et flere ukers behandlingsopplegg.

En kvinne som var blitt henvist til oss hadde nettopp begynt i ny jobb, og hun hadde ikke vært klar over lengden av HBO-behandlingen. Hun følte at all kontroll med hverdagsliv og jobb forsvant da tilbudet om behandling kom.

Og så fikk jeg telefon herfra, en kjempehyggelig lege, som sa at nå var det plass til meg og hvis jeg kunne komme om 14 dager. Og da skulle jeg bytte jobb, og jeg kjente da at angsten tok meg litt... for jeg kunne ikke begynne i ny jobb med SYKEMELDING. Så sa han at det er i 6 uker, og da fikk jeg helt sånn... WHAT!?!? I 6 uker?? For det hadde jeg ikke fått med meg. Og det visste ikke legen min heller. Legen min visste ingenting om dette.

En eldre kvinne som hadde mye ansvar hjemme, med en syk mann som krevde mye oppfølging, hadde lenge utsatt å komme til behandling på grunn av dette. Det var hun som hadde kontroll på alt hjemme, både for seg selv og mannen.

Ja, men det satt veldig langt inne. Ungene var veldig på det – nå gjør du det, mamma!
For får du det bedre, så får pappa det bedre. Ja, jeg fikk egentlig litt kniven på strupen av de tre ungene våre, til å takke ja nå da. (Latter) Ja, men jeg er ikke vant til å være hjemmefra heller, så det var veldig mye avveining og sånn.

En mann var veldig takknemlig for at konen valgte å bli med ham som ledsager under behandlingen. Han trengte det, for å kunne klare å komme til behandling.

Og jeg har sagt det at innerst inne i meg selv, at det her må jeg klare å stå i. Selv om det kan bli lange dager. Og kona har lyst å følge med meg hele tiden, hun må være i lag med meg hele tiden. For at jeg skulle vært alene her nede, det tror jeg ikke at jeg hadde klart.

Men så var det også et par stykker som ikke syntes det var noe problem å komme til behandling. En mann syntes det var helt uproblematisk å komme til Bergen. Han hadde planer om å reise hjem i helgene, så det gikk fint. Og det var særlig en kvinne som syntes det var helt uten bekymringer å komme til behandling – men hun hadde da også selv aktivt søkt etter behandlingen. På spørsmål om det var noe som bekymret henne, så svarte hun:

Nei. Absolutt ikke. Det som har gjort at jeg ikke er så veldig bekymret, det er at jeg har tenkt med meg selv at det som jeg har lest om bivirkninger; ja, jeg har lest at du kan få vondt i hodet og litt synsforstyrrelser og litt trøtthet. Men så har jeg tenkt, at det er hvert fall ikke noe KJEMISK som kan ta knekken på deg hvert fall. (Latter) Og det har vel og gjort litt at jeg har tenkt at det er ufarlige bivirkninger, og det har vel også gjort at jeg har ikke stresset med å være redd eller skeptisk til noe liksom. Jeg har ikke fryktet det jeg skulle, liksom.

5 Drøfting

Jeg skal nå se på problemstillingen i oppgaven «Hva har pasientene av kunnskap og forventning til hyperbar oksygenbehandling?», opp mot funnene i analysen. Og samtidig se på hva det viser sett fra et omsorgsvitenskapelig ståsted, og opp mot teori og tidligere forskning.

Alle de intervjuede beskrev problemene sine etter senskader fra stråling som noe som har endret livene deres. Det handler først om kroppslige endringer, alt fra symptomer fra urinblære eller tarm, som fører til hyppige toalettbesøk, urge og problemer med lekkasje/inkontinens. Smerter forbundet med matinntak, fordøyelse eller det å faktisk gå på toalettet. Det siste gjelder både for urin og avføring. Flere plages med hyppige urinveisinfeksjoner, kvalme, smerter fra mage/tarm/blære og fra skjelettet. Alt dette har ført til et forandret liv, og man klarer ikke de samme tingene som før. Det er både på grunn av smerter, men også fordi man blir mer bundet til hjemmet. Mange opplever å bli isolert fordi man tør ikke gå ut, hvert fall ikke like mye eller like lenge som før. Mat er normalt en ting som er forbundet med hygge og sosiale opplevelser, men dette er også endret på grunn av at man ikke tåler alle matvarer i kosten lenger. Alt dette nevnte gir en uforutsigbarhet og krever en ny form for planlegging i livet. Man må prøve å få kontroll i noe som oppleves ukontrollerbart, og det fører ofte også til psykiske belastninger. Og for mange har *det* vært et poeng, å få kontroll over livet, og man har laget seg nye rutiner som gjør at man til en viss grad klarer å leve livet noenlunde som før.

Disse funnene samsvarer med det jeg har funnet i tidligere forskning, hvor det fremkom at høye symptomscore i forhold til senskader etter stråling mot bekkenet, var assosiert med dårligere livskvalitet og også høyere andel depresjon. Selv om det ikke ble snakket direkte om livskvalitet i intervjuene, hverken fra min eller de intervjuede sin side, så ble det nevnt både *livslyst* og *livsglede*. Og det de fortalte om av problemer faller alt inn under de ulike kategoriene som måles i livskvalitetsundersøkelser, som går på funksjon (psyke, rolle, følelser, kognitivt, sosialt) og symptomer (fatigue, kvalme og oppkast, smerte, dyspné, søvnløshet, appetittmangel, forstoppelse, diare og finansielle vansker). (Adams et al., 2014)

Så det er tydelig at det handler om redusert livskvalitet for de som opplever senskader etter stråling mot bekkenet.

Men det er ikke bare kroppen som er påvirket for disse pasientene. Når man har et helhetlig menneskesyn, så ser man at det er kropp, sjel og ånd som er påvirket. Lidelsen rammer hele enheten. Og med det i mente så går fortellingene deres over i eksistensielle behov, hvordan de ønsker å leve og hva som oppleves viktig i livet. Hva er det de lengter etter og savner, og hva håper de på at HBO-behandlingen skal gjøre for dem?

5.1 Helse og lidelse hos pasienter som kommer til HBO-behandling.

Det er ikke tvil om at de intervjuede har opplevd, og fremdeles opplever mye lidelse, og at de har noe ulik oppfattelse av hvordan dette påvirker helsen deres. De har vært utsatt for kreft, overlevd denne, og plages nå av senskader etter stråling. Disse plagene må de leve med, og for mange er det en kamp. Det handler om en kamp i det daglige livet deres. Kampen for å finne en rutine som fungerer for dem, med tanke på både mat og toalettbehov. De har smerter og ubehag. Og alt dette er noe de må leve med, som de utsettes for. Og disse tingene vil for noen føre til en kamp for å kunne leve et liv som de ønsker å ha. Og da handler det om at de har et savn i livet. Og ikke minst er det mange som har ført en kamp for å få hjelp fra helsevesenet. Alt dette er dimensjoner innen lidelse, som beskrevet av Eriksson. (Eriksson & Randers-Pehrson, 1995, s. 20-21)

Måten de intervjuede beskriver plagene sine, og det at så mange uttrykker at bare en liten bedring er av veldig stor betydning, sier noe om at graden av lidelse de lever med er stor.

En av de intervjuede gav tydelig uttrykk for at plagene gikk ut over livslysten. Dette kjenner jeg igjen fra hva Dahlgren og Segesten sier i sin definisjon av helse, som sitert under teorikapittel 2.1.2 i denne oppgaven. Og hvor de beskriver det at man «mår bra» handler om en livskraft, som har synonymer som livslyst og livsmot. (Dahlberg & Segesten, 2010) Denne livskraften, eller livslysten, påvirker om man klarer å gjennomføre sine små og store livsprosjekter. Og dette kom

frem i mange av beskrivelsene til de intervjuede, hvor de fortalte om ting de ikke lenger orket å gjøre som tidligere har betydd mye for dem. For noen handlet dette om de fysiske begrensningene av plagene, men for noen dreide det seg også om hva de hadde tiltakslyst til å gjøre.

Plagene som man har etter senskadene etter stråling, gir en opplevelse av uhelse for gruppen. Og det påvirker hva de klarer å gjøre i hverdagen, både med tanke på fysiske ting som stopper, men også de psykiske påvirkningene. Det påvirker deres livskraft, eller livsmot og livslust, som er en del av opplevelsen av helse og lidelse. (Arman et al., 2015, s. 32)

Og akkurat her så var det litt ulikheter mellom de intervjuede. De var på ulike steder når man tenker inn mot Erikssons helsemodell, hvor hun sammenstiller pasientens følelse av helse/uhelse opp mot faktiske sykdomstegn. Og hvor man faktisk kan oppleve god helse, men likevel ha en sykdom. (Eriksson & Eriksson, 2018, s. 60-61)

Alle de intervjuede hadde objektive tegn på uhelse, men det var forskjellig hvordan de subjektivt opplevde at dette påvirket dem. Noen hadde en mer tydelig følelse av uvelhet, og det påvirket livet sterkt. De orket ikke gjøre så mye, og tiltakslust og tungsinn preget dagene. På den andre siden var det flere som kunne kjenne på et velvære og drivkraft til tross for uhelsen som var til stede hos dem. De hadde funnet en måte å håndtere problemene sine på, og levde et bra liv til tross for plagene.

Disse ulikhetene tenker jeg henger sammen med at de var på ulike nivåer i sin lidelse og helse, jamfør Eriksson sin sammenligning mellom disse. Og det at flere hadde funnet mestringsstrategier for å håndtere plagene sine, og de selv var aktive i å finne måter å leve med plagene sine på, og også aktive med å finne mulige behandlinger, hadde stor betydning. Og noen hadde på mange måter akseptert problemene sine, og lidelsen. De var i en bevegelse som gav dem en opplevelse av bedre helse.

En av de intervjuede beskrev hvordan hun ikke lenger kunne spise visse typer mat, eller drikke rødvin, hvor jeg spurte om dette ikke var noe hun savnet. Svaret var da «Nei da, det går fint. Det er jo bare slik det er nå.»

Klarer man å finne en aksept og mening i lidelsen, så påvirker dette også følelsen av helse og velvære.

5.2 Lengsel og savn

Ueland har som nevnt tidligere, sagt at studier viser at i helse og lidelse så vokser det frem en lengsel etter det sanne livet, etter å finne en vei ut av lidelsen og bli mer hel, å gi lidelsen mening og kunne leve mer i samsvar med egne verdier. (Ueland, 2017, s. 177)

Dette kommer tydelig frem hos de intervjuede. Når de forteller om lidelsen sin, og hva det innebærer, så tegner det seg et bilde av hva livet ikke lenger er for dem, og at det ligger en lengsel eller et savn der.

Og det handler om konkrete ting som folk anser som enkle og selvsagte ting, som å klare å kontrollere blære og tarm. Det å ha en kropp som fungerer normalt, og ikke ha smerter. Det handler også om hva lidelsen rundt dette resulterer i; Mangel på, eller et hemmet sosialt liv. Man hindres i å gjøre de tingene man har lyst til – hobbyer og turer, korte eller lange. Man fungerer ikke godt i hverdagslivet sitt og heller ikke i jobben sin. Man endres som person, på grunn av de psykiske belastningene fra de fysiske plagene. Samlivet påvirkes, og også sexliv. Man klarer ikke å leve uhemmet, eksistere sterkt og kunne leve ekte.

Dette stemmer med hva Ueland (Ueland, 2017, s. 174-177) og Pahuus (Pahuus, 2015, s. 9-14) sier om lengsel og savn. Det handler på en side om et savn etter det man en gang hadde, og kunne gjøre det som man kunne før, men kanskje også en lengsel mot noe nytt og annet. En ny start og mulighet etter alt man har opplevd etter kreften, behandlingen og senere senskader. Man har en forventning om en ny start. Et eksempel på dette var da en av de intervjuede fortalte hun hadde fått en form for åpenbaring etter å ha fylt ut spørreskjemaet i HBOT-prosjektet. Hun forstod at flere av plagene hun hadde, tydeligvis kunne relateres til stråleskadene hennes, noe hun ikke hadde forstått tidligere. Og hun uttrykte veldig optimistisk; «Kanskje *alt* kan bli bedre fremover?».

Og da kommer vi over i det eksistensielle. Det handler ikke bare om å kunne gå på ski, kunne gå på jobb, eller dra på hytten, men hva disse tingene innebærer for den enkelte på et høyere nivå.

Hva er viktig for den enkelte i livet? Hva gjør at man opplever at man lever livet sitt fullt og ekte, og mer i tråd med egne verdier? Hvordan kunne komme dit at man «mår bra» og oppfyller sine livsprosjekter?

Pahuus stiller, som tidligere nevnt, behov og begjær opp mot lengsel og savn. Og han sier at alle begrepene har i seg noe uoppfylt, og det fører til en higen og søk etter oppfyllelse. Men det som skiller begjær og behov, fra lengsel og savn, er at det siste handler om en livsoppfyllelse. Da er man på et ontologisk nivå, mens behov og begjær primært handler om ren tilfredsstillelse. Får man oppfylt sine behov, og dekket sitt begjær, så blir man tilfredsstilt. Hvis lengsel og savn blir dekket, så har man fått en livsoppfyllelse. (Pahuus, 2015, s. 12-14)

Og dette synes jeg er interessant å dra inn mot Eriksson sin ontologiske helsemodell, og bevegelsen mellom de ulike nivåene. Hun sier der at denne bevegelsen påvirkes av menneskets opplevelse av ulike problemer, begjær og behov. (Eriksson & Randers-Pehrson, 1995, s. 52-54)

Jeg tenker ut fra det Pahuus sier, at det kan være like aktuelt å si at denne bevegelsen mellom de ulike nivåene i modellen, egentlig handler om lengsel og savn.

Det styrkes i det jeg har funnet hos de intervjuede, men også gjennom det Ueland sier at studier tidligere har vist; at i helse og lidelse så vokser det frem en lengsel etter det sanne livet, etter å finne en vei ut av lidelsen og bli mer hel, å gi lidelsen mening og kunne leve mer i samsvar med egne verdier. (Ueland, 2017, s. 177)

På veien dit, til oppfyllelse av et savn eller en lengsel, så handler det om bakenforliggende håp og ønsker. Og alle de intervjuede gav uttrykk for at HBO-behandlingen innebar et håp for dem. Og helt konkret et håp om en enklere hverdag og håp om økt livsglede, noe som også gir ringvirkninger inn mot det eksistensielle. Dette er viktige ting for dem, slik at de kan klare å leve livet sitt mer ekte.

5.3 Forventninger og håp

I problemstillingen for oppgaven har jeg spurt hvilke forventninger pasientgruppen har når de kommer til HBO-behandling. Og i uttalelsene fra de som ble intervjuet, så begynte det gjerne med noen ord om at de forventet å ha effekt av behandlingen. Men når jeg prøvde å få mer detaljerte beskrivelser rundt dette, så gikk det veldig fort over til hva de *håpet* på. Og dette stemmer godt med det Benzein sier om at substantivet *håp* har flere synonymer, deriblant forventning. (Benzein, 2017, s. 317)

Og det fremkom etter hvert et skille mellom at de hadde et håp til selve HBO-behandlingen, om at den kunne hjelpe dem med plagene deres, og at de fleste hadde realistiske forventninger til effekten.

Så med tanke på den mer vitenskapelige siden av behandlingen, så snakket de om at de forventet å ha effekt av behandlingen. Samtidig som den informasjonen de hadde tilegnet seg, tilsa at det ikke var noen garanti, og dermed var forventningene hos de fleste realistiske. Når vi snakket om hva de så for seg at effekten av behandlingen skulle føre til, så kom vi inn på at de hadde et håp. Og som nevnt tidligere, så handler det rent konkret om et håp om å bli bedre fra fysiske plager, og dermed også psykiske plager. Men jeg ser også at håpet løftes høyere opp, når man ser det i sammenheng med pasientenes livsverden. For de har med seg erfaringer og opplevelser, som har satt seg både i kropp og i psyke. Og dette har endret deres holdning til livet, og hvordan de nå forstår og opplever ting opp mot verden og andre mennesker. Så håpet handler også om det eksistensielle, hvor håpet sier noe om hvordan hver og en ønsker å leve sitt liv fullt ut, slik at det får verdi og mening for dem og en følelse av livsoppfyllelse.

Dette stemmer godt med Travelbee sin beskrivelse av håpet:

Håp er en mental tilstand karakterisert ved ønsket om å nå fram til eller oppfylle et mål, kombinert med en viss grad av forventning om at det som ønskes eller etterstrebes, ligger innenfor det oppnåelige. [...] Den som håper, tror at hvis han når fram til objektet for sine ønsker, vil livet endre seg på en eller annen måte, det vil bli mer behagelig, mer meningsfylt eller gi større glede. (Travelbee & Thorbjørnsen, 1999, s. 117)

De har et håp om effekt av HBO-behandlingen. Håpet handler om et bedre liv, hvor en enklere hverdag og økt livsglede, er målet. Forventningene rundt at dette er mulig, er realistiske, det kan la seg gjøre. Det er ikke noe uopnåelig de håper på, selv om de ikke har noen garantier.

Fromm knytter også håp og tro opp mot hverandre. Det handler om at det man håper på er en reell mulighet, om enn ikke bevist eller sikkert enda. Så man har en tro, i tillegg til et håp. Det man håper på er ikke sikkert, men det er en mulighet for det. (Fromm, 1971, s. 21-24) Og dette er noe som fremkommer hos de intervjuede. Det knyttes håp til behandlingen, men det ligger også en tro der, selv om det ikke er sikkert at det vil hjelpe dem.

Med tanke på hva metasyntesen av Hammer, Mogensen og Hall (Hammer et al., 2009) fant av metaforer rundt håp, så er det flere av dem jeg kjenner igjen hos flere av de intervjuede. Det første er å *leve i håp*, hvor håpet er en indre værende dimensjon, og man har en positiv grunninnstilling. Det ligger en realistisk optimisme i dette håpet, om at det kan bli et positivt resultat. Håpet som en gjørende dimensjon, gir næring til håpet som en værende dimensjon, og da handler det om å *håpe på noe*. Og som gjørende kan man si at man er i et «sette seg mål»-modus, og hvor man håper på noe konkret. En tredje metafor som Hammer, Mogensen og Hall fant er håpet som *et lys i horisonten*. Dette beskrives som en vordende dimensjon, i hvor det ligger å ha livslyst, forvente fremtidige muligheter eller positive resultater. Dette en drivende kraft, og kan bidra til å fjerne håpløshet og se betydningen av livet.

Disse metaforene er tett knyttet sammen for de jeg intervjuet. Og de klinger kjent i utsagnene fra de intervjuede, om at det er en mulighet for at behandlingen kan hjelpe, og at ingenting skal være uprøvd. De har med seg en positiv holdning, men er også realistiske i forventningene sine. Og håpet er konkret å bli bedre av plagene sine. Samtidig så tenker jeg også på det flere av de intervjuede har gitt uttrykk for, at det har vært en lang vei å gå for å komme til HBO-behandlingen, og på mange måter en kamp for noen. Og da blir dette med å se på håpet som et gjørende, også en beskrivelse på at de har jobbet aktivt selv for å finne noe som kan hjelpe.

Fromm har gitt et veldig godt bilde på håp, som jeg synes passer godt til å beskrive en slik kamp; «Håpet er *paradoksalt*. Det er hverken en passiv venting eller en urealistisk forsering av begivenheter som ikke kan inntre. Det er som en tiger på sprang, den hopper først når rette øyeblikk er inne.» (Fromm, 1971, s. 19) Og akkurat dette bildet minner meg veldig om en av de intervjuede. Hun hadde kjempet en lang kamp for å finne en løsning for seg og sine problemer. Selv om legene ikke mente det var noe annen vei enn å legge ut tarmen, så hadde hun håp om at *noe* skulle hjelpe. Og som en tiger kjempet hun, var selv aktiv og fant frem til HBO-behandlingen, som gav henne fornyet tro og håp.

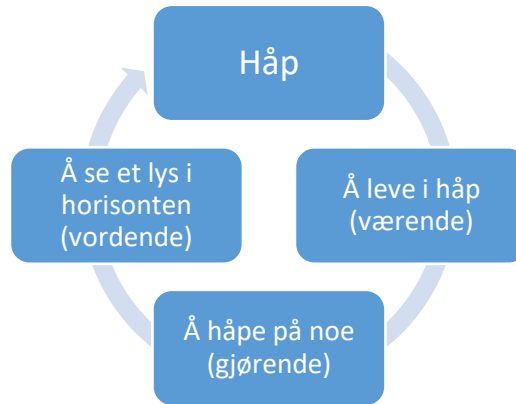
Og dette med å ha kampvilje som flere av de intervjuede viste, eller å være i kampmodus, samsvarer også med ytterligere en metafor for håp fra nevnte metasyntese, nemlig «å ri av stormen». Man prøver å håndtere plagene sine etter beste evne, og «manøvrere gjennom stormen», og håper på bedre tider. For man vet det ligger en fremtid der fremme, uansett hva man går gjennom.

Nå er det slik at forventet effekt etter HBO-behandling gjerne ikke inntreffer før flere uker og måneder etter behandlingen. Med det i tankene så blir enda en av metaforene som Hammer, Mogensen og Hall fant, et lys i horisonten, også aktuell for pasientene. Det er fremtidsrettet. Og dette håpet om at det etter hvert kan komme et positivt resultat, kan gi pasientene økt livslyst og en ny drivkraft i hverdagen. Og jeg tenker dette kanskje kan gi andre bidrag inn i livet, at man får en økt følelse av velvære gjennom håpet, og at man dermed kan få en bedre oppfattelse av sin helse.

Det at Hammer, Mogensen og Hall bruker begrepene «værende», «gjørende» og «vordende» i forhold til tre av de seks metaforene de har funnet, gir meg sterke assosiasjoner til Eriksson sin beskrivelse av helsens ulike nivåer. Og hvor Hammer, Mogensen og Hall snakker om ulike

metaforer for håp, så tenker jeg man også kan si at håpet har ulike nivåer hos de intervjuede, hvert fall med tanke på disse nevnte tre metaforene.

Figur 5.1 Håpets nivåer som fremkommet av analysen.



En ytterligere metafor for håp som ble funnet i metasyntesen, var håp som mellommenneskelig aspekt. Det handler om å bli sett og verdsatt som menneske, noe helsepersonell kan være med å bygge opp ved å være til stede, og vise interesse og omsorg. Dette kan bidra til en følelse av håp. Dette påpeker de kan ses i sammenheng med Løgstrup og hans ytring om at vi mennesker lever i interdependens til hverandre.

Det at mennesker lever i interdependens til hverandre, handler om at vi lever i bestemte og gitte forhold til hverandre, og ikke i ensomhet eller isolasjon. Og Løgstrup bruker ofte metaforen å «ha den andres liv i sine hender». (Arman & Rehnsfeldt, 2011, s. 36)

Dette er gjenkjennbart i den kliniske hverdagen, og noe mange sykepleiere ved Hyperbarmedisinsk avdeling allerede er veldig bevisst. Det handler om at man prøver å se hver pasient når de kommer, at det ikke bare dreier seg om å gjennomføre HBO-behandlingen, men at man får høre litt om dem som person, og slik får en forståelse for deres livsverden og hverdag. Det at pasientene føler seg sett, sier Hammer, Mogensen og Hall at kan forsterke en

følelse av håp. Og at dette handler om den menneskelige interdependensen som beskrevet av Løgstrup.

Det at håpet til HBO-behandlingen fremstår som sentral hos de intervjuede, er noe jeg tenker man må bli mer bevisst i det kliniske arbeidet. Håpet er tydelig, og det handler om alt fra de «små foranderlige håp» som Martinsen snakker om, som det å kunne ta seg en bytur, til de mer eksistensielle tanker hvor det handler om en livsoppfyllelse, og hvordan man ønsker å leve sitt liv.

Med tanke på fremstillingen min av det jeg kaller håpets nivåer, så ser jeg hvordan håpet kan være en stor faktor for hvordan helse og lidelse oppleves av pasienter. Det å først leve i håp, og ha en positiv grunnholdning, er veldig viktig. Videre å kunne ha et håp om noe, at noe kan skje for å hjelpe på deres plager, vil bidra oppløftende. Og selv med en usikkerhet i håpet, så kan det være et lys i horisonten, det kan skje et stykke frem i tid. Alt dette kan bidra til en økt følelse av velvære, slik at hverdagen blir lettere. Håpet i seg selv kan endre oppfattelsen av helse og lidelse, og hvilket nivå de havner i under Eriksson sin helsemodell (s.10 i denne oppgaven). Når håpet står frem så klart og tydelig, så er det også viktig at vi som helsepersonell bidrar til dette håpet.

Travelbee sier at sykepleierens rolle er å hjelpe og opprettholde håp hos pasienten, og unngå håpløshet. Og Martinsen drar frem at helsepersonell må bli bærere av håp for pasientene. Dette samsvarer også med det Hammer, Mogensen og Hall sier under den siste metaforen som er funnet i metasyntesen deres, om at håp og håpløshet er to sider av samme sak. Der påpeker de at kontakten med helsepersonell kan både redusere og øke følelsen av håp hos pasienter. Måten vi kan opprettholde håpet til pasientene våre i den kliniske hverdag, er som nevnt tidligere å se pasientene, lytte til dem og sette oss inn i deres livsverden, gi omsorg og bygge tillit. Det vi som helsepersonell formidler om våre erfaringer rundt behandlingen, og tilbakemeldinger vi har hørt fra andre pasienter, kan også styrke håpet hos pasientene som er til

behandling. Vi kan være med å bygge opp håpet særlig som en vordende dimensjon, et lys i horisonten.

5.4 Hyperbar oksygenbehandling – en ukjent behandlingsform

Det siste hovedfunnet i analysen min handler om at HBO-behandling på mange måter er en ukjent behandlingsform. I problemstillingen spør jeg hva slags kunnskap pasientene har om HBO-behandlingen før de kommer til avdelingen. Og under intervjuene ble det avdekket flere ting rundt det som handler om kunnskap om HBO-behandling, men også kunnskap om stråleskade. Og det gjelder for både de intervjuede, men også helsepersonell de har vært i kontakt med. Jeg tar videre for meg funnene i kronologisk rett rekkefølge for de intervjuedes sykdomsforløp.

5.4.1 Manglende/ulik kunnskap om HBO-behandling, men også stråleskader, blant helsepersonell og pasienter.

Det mest overraskende funnet i intervjuene, slik jeg ser det, er det faktum at ingen av de intervjuede har blitt fortalt at det er noe som heter senskader etter stråling i løpet av kreftbehandlingen sin. Og dette har gjort at mange har gått lenge med plagene sine, uten at det har blitt fanget opp at de faktisk har senskader. Man kan jo spørre seg om dette er korrekt? Har informasjonen kanskje blitt gitt av helsepersonell på et tidspunkt, men ikke blitt oppfattet av mottaker? Det er mulig. Men de intervjuede var svært tydelige på at dette var noe som det ikke var blitt snakket om.

Det var én av de intervjuede som kunne fortelle om svært god informasjon og oppfølging rundt at hun kunne få fatigue etter kreftbehandling, samt bruk av staver for å unngå arrvev vaginalt. Men selv i den situasjonen ble det ikke sagt at dette er senskader etter stråling.

Artikkelen «New understanding and new solutions for a new disease in the era of cancer survivorship» fra 2010, beskriver hvordan helsevesenet den gang ikke så på kroniske skader etter strålebehandling som en skade, men mer vage symptomer. Den artikkelen kan støtte opp

om at pasienter kan ha opplevd at dette trolig ikke har blitt snakket om, hvert fall for en del år tilbake. (H. Jervoise N. Andreyev et al., 2011) Og i 2015 ble det gitt ut en artikkel som viste at begrepet stråleskadet bekken da begynte å bli innarbeidet, og plagene anerkjent som en sykdom, men at det fremdeles var et neglisjert område i helsevesenet og særlig bundet opp mot pasienters livskvalitet. (Morris & Haboubi, 2015)

Funnene mine bekrefter at disse tingene fremdeles er et problem. De intervjuede sier de ikke har fått høre at det er noe som heter stråleskader underveis/etter kreftbehandlingen sin. Og så fortsetter beretningene til de intervjuede å vise at helsepersonell viser seg å ha varierende, og til tider manglende kunnskap om både stråleskader og HBO-behandling, og hva behandlingsmetoden kan gjøre for pasientgruppen.

Det at de intervjuede ikke har blitt fortalt at det er noe som heter stråleskader, har gjort det vanskelig for dem selv å adressere symptomer de har, og å kunne forstå at det kan ha noe med den strålebehandlingen de har vært igjennom. Og det har vært veldig varierende hvordan de intervjuede har fått hjelp med problemene sine fra helsevesenet. Noen hadde fått kjapp oppfølging, og det hadde blitt konstatert under kreftkontroller at de hadde stråleskader og kunne ha effekt av å få HBO-behandling.

Tiden fra påvist stråleskade, til henvisning til behandling, har variert litt hos noen. Men det har ifølge utsagn fra noen av de intervjuede handlet om at de selv ikke har vært klar for å motta HBO-behandling.

Andre har vært til flere leger, hvorav ingen har fanget opp hva som virkelig er problemet deres, før pasienten selv har fått nyss om HBO-behandlingen gjennom for eksempel en TV-reportasje. Noen fortellinger gir også inntrykk av at noen leger kan ha visst om HBO-behandling, men ikke har nevnt dette for pasienten før det har gått lang tid. En av pasientene kunne fortelle at hun på avsluttende kontroll hos kreftlegen, fikk en slengbemerkning i det hun bokstavelig talt stod med hånden på dørklinken; «Ja, det burde jo kanskje bli vurdert om du kan få prøve trykktank.» Hun spurte hva det var, men da var timen over og hun måtte gå. Hvorpå hun gikk hjem og sjekket selv ut på nett hva HBO-behandling var for noe.

Dette siste er et klassisk eksempel på pleielidelse, hvor pasienten ikke blir ivaretatt skikkelig av legen. Men det kan også være et eksempel på at det fremdeles er helsepersonell som ikke helt tror på HBO-behandling, og ikke vil anbefale den på grunn av mangelfull dokumentasjon om effekt. Derfor er det svært viktig å få frem nye studier som kan øke bidraget på den fronten. Funnene tyder også på at selve HBO-behandlingen er en ukjent behandling for helsepersonell, og da særlig fastleger. For i historiene fra de intervjuede, hvor de selv har etterspurt behandlingen, så forteller de at legen ikke har visst noe om det. Også i tilfellene hvor de intervjuede *har* blitt fortalt om HBO-behandling av legen de har vært hos, så har de fått lite informasjon derfra. Dette tyder på at det er begrenset kunnskap om behandlingen, selv om man kjenner til den.

Og funnene mine her stemmer godt overens med problemstillingen som ble fremmet i to av artiklene jeg fant under tidligere forskning, hvor de påpeker at det er et problem at tidligere kreftpasienter ikke følges opp over lang tid av kreftspesialister. For det kan da bli vanskeligere å fange opp hva som er problemet til pasientene når de skal følges opp av primærhelsetjenesten, som ikke har spesialkompetanse på feltet. (Adams et al., 2014; H. J. N. Andreyev, 2007)

Det at pasienter opplever å ikke få tidlig eller god nok oppfølging fra helsevesenet når det gjelder stråleskader, er et svik overfor pasientene. Helsevesenet påfører dem på denne måten pleielidelse ved både å ikke fange opp hva som er problemet, men også ved ikke å yte god nok helsehjelp i forhold til problemene når stråleskade faktisk er konstatert. Når man som pasient kommer med sine problemer, og ikke opplever at man får hjelp, så kan det øke opplevelsen av lidelse. Og håpet om at man kan få hjelp vil gradvis synke, og bli erstattet av håpløshet. I noen av historiene til de intervjuede har det handlet det om ren mangel på kunnskap – helsepersonell har ikke kjent til hva stråleskadet bekken er, og heller ikke hva som kan hjelpe. Andre ganger har det handlet om treghet i anbefaling og henvisning, og det kan da muligens dreie seg om leger som ikke selv tror på effekt av HBO-behandling.

Når det gjelder det siste, så tenker jeg at helsepersonell har to valgmuligheter. Man kan faglig og personlig velge å ikke tro på dette, fordi man mener behandlingsformen ikke er godt nok

dokumentert. Men hva gjør man med det? Det er en godkjent behandlingsform innenfor norsk helsevesen, og det finnes tross alt en nasjonal behandlingstjeneste for dette, så det er jo ikke bare tull. Velger man da å *ikke* anbefale pasienten en behandlingsform som *muligens* kan hjelpe, eller gjør man det likevel tross sin egen personlige mening?

Det som Løgstrup sier om den etiske fordring, er veldig aktuell i en slik situasjon. (Martinsen, 2012, s. 50-57) Pasientene kommer til legen for å få hjelp, og har tillit til at man skal få hjelp, og legger seg slik i legens hender. Og den etiske fordring er her krystallklar. Det handler om å yte pasienten god helsehjelp, og slik bidra til redusert lidelse, og besvare den tilliten pasienten kommer med. Og sett fra et caritativt omsorgsvitenskapelig ståsted, så mister behandler også sitt ethos i en slik situasjon, om man ikke forsøker alle mulige behandlinger. Man yter ikke god omsorg for pasienten, for man gjør ikke det man *bør* for ham. Og det er å forsøke og lindre lidelsen, og gjøre ham godt.

Uavhengig av om helsepersonell har et caritativt omsorgsvitenskapelig ståsted, så er det Martinsen sier om håp og å ta pasientene på alvor, noe som heller ikke har blitt fulgt i alle situasjonene de intervjuede beskriver. (Martinsen & Martinsen, 2021, s. 174-195) Hvis man har en pasient som kommer for å få hjelp, og som har et håp om bedre helse, så bør man faktisk bidra til det håpet – bære håpet videre, og henvise pasienten til HBO-behandling. Da tar man pasienten på alvor og virkelig lytter til pasienten, og tar deretter en avgjørelse om å henvise til behandling. Og det skjer ut fra et ønske om å bidra til et håp, og mulig bedring av helsen til pasienten.

Og enda en side ved oppfølgingen av pasientene som kommer for å få hjelp med problemene sine, er også dette med tidsaspektet i konsultasjonen. Noe som kommer tydelig frem i episoden jeg fortalte om kvinnen som stod med hånden på dørklinken, og ble avfeid fordi timen var over. Det er ikke bare vi i helsevesenet selv som kjenner til travelheten som er der. Det er også et velkjent problem for alle pasienter at det er knapt med tid som er satt av til hver konsultasjon, og dette tenker jeg kan føre til to ting. Det kan være at pasienten selv begrenser seg, og ikke vil «plage» legen med alle sine problemer. Han vil ikke bruke av den dyrebare tiden som er satt av.

Og slik kan legen gå glipp av viktig informasjon, som gjerne kunne føre til kjappere og bedre diagnostisering av pasienten. På den annen side så kan legens travelhet føre til at han ikke tar seg tid til å høre hva pasienten har å si. Hva er pasientens eget perspektiv på hva som plager ham? Hvis pasienten kan fortelle fritt om sine lidelser og sin livsverden, i stedet for å få ledende spørsmål av legen, så kan det slik fremkomme viktig informasjon. Og slik kan man også sikre seg at man faktisk snakker om de samme problemene. For om en lege spør pasienten om han har noen plagsomme symptomer, så er det ikke sikkert at pasienten selv kopler at hyppig vannlating kan være et symptom på en stråleskadet blære, og dermed rapporterer det til legen. Så det at legene også kan ha fokus på å høre pasienten sin historie, selv i en travel hverdag hvor han har et effektivitetskrav hengende over hodet, tror jeg er svært viktig for å yte pasientene best mulig helsehjelp.

Når det gjelder det faktum at det er for dårlig kunnskap om både senskader etter stråling/stråleskadet bekken og HBO-behandling, så må vi øke kunnskapen hos helsepersonell. En ting som trengs i så måte, er flere studier som kan bidra til å vise effekt av HBO-behandling. Dette kan føre til at flere vil henviser til HBO-behandling, fordi de mener behandlingen har god dokumentasjon og bør prøves ut av pasientene.

Det er også viktig at man sørger for at informasjon om behandlingen kommer ut til helsepersonell. Per i dag holder leger fra Hyperbarmedisinsk avdeling jevnlig foredrag ved andre sykehus i landet og også i andre fora, for å informere om hva HBO-behandling kan hjelpe på. I tillegg jobbes det med å få ut enkeltfattet informasjon som skal lenkes til Helseportalen, slik at både pasienter og helsepersonell lett kan få tilgang til informasjon ved søk på nett. Ut fra funnene er det også et behov for å utvide området informasjonen spres til, mener jeg. Det bør sendes direkte informasjon ut til fastleger/legekontor, og jeg tror det vil være svært lurt å informere sykepleiere om HBO-behandling. Og da kanskje særlig sykepleiere som jobber med kreftpasienter på ulike kreftavdelinger - de må få direkte undervisning om dette. Men også radiografer, som er med pasientene under stråleterapibehandling, bør informeres om at HBO-behandling kan hjelpe mot stråleskader. Jeg tror det vil være svært nyttig om også disse

yrkesgruppene kan informere pasientene direkte, og fortelle at det er noe som heter senskader etter stråling, og at HBO-behandling kan hjelpe mot symptomer etter dette. Da vil pasientene få tidlig informasjon om temaet, og slik vil man kunne unngå å påføre pasientene pleielidelse ved forsinkelse i diagnostisering og behandling.

Med tanke på at pasientene må få en formell informasjon om at det er mulig å få senskader, så hører dette hjemme i en legekonsultasjonstime i forbindelse med kreftbehandlingen. Noe de intervjuede har benektet at de har fått. Dette tyder på at det trengs en gjennomgang på hvorvidt det i dag *blir* gitt informasjon til kreftpasienter om mulige senskader. Hvis dette ikke allerede er en del av en samtale med legen, så må dette tas med i fremtiden. Viser det seg at dette allerede *blir* snakket om i løpet av kreftbehandlingen, så bør man se på om tidspunktet må endres eller om det må gjentas ved flere anledninger. For funnene i studien viser at det er viktig å informere pasientene om dette, slik at de er i posisjon til å hjelpe seg selv tidlig hvis de skulle få problemer med senskader etter strålingen. Noen vil kanskje si at dette blir for mye for pasientene å ta inn over seg, og at det blir for mye informasjon om hva som *kan* komme til å skje. Men jeg tenker dette handler om å gi pasientene god omsorg, og mulighet til å hjelpe seg selv og bidra til bedring av egen helse på et senere tidspunkt.

Og det jeg har drøftet nå senest, støttes opp fra tidligere forskning hvor det dras frem at pasienter må få tilgang til bedre informasjon om mulige senskader etter strålebehandling, samt helsepersonell må utdannes for å få bedre kunnskap om senskader og behandling. (Adams et al., 2014; H. J. N. Andreyev, 2007)

5.4.2 Gi fra seg kontroll

De intervjuede gav uttrykk for at de ikke hadde fått vite så mye om behandlingen av legen som henviste dem, men flere hadde lest seg godt opp på nettet og alle hadde mottatt informasjon fra hyperbarmedisinsk avdeling. Dette gav de uttrykk for at var tilfredsstillende, og at de ikke hadde noen særlige bekymringer rundt det å starte opp med behandlingen. Det som flere gav uttrykk for, var at det var et langt behandlingsforløp, og det var lenge å være borte hjemmefra.

Og det krevde en del planlegging, ved at man måtte legge ting på vent, og gi fra seg ansvar og kontroll hjemme. Det var kun én av de intervjuede som uttrykte ubehag ved å skulle ligge inne i kammeret, at det hadde vært å foretrekke om man kunne sitte. Og en annen av de intervjuede kunne fortelle at hun hadde litt høyere puls de første gangene, uten at hun egentlig var klaustrofobisk. Det handlet mer om at det hele var ukjent, og derfor forbundet med spenning rundt det å bli kjørt inn i kammeret.

Flere hadde altså litt bekymringer for situasjonen hjemme når de kom til behandling, og noen hadde også bekymringer, om enn små, rundt det å motta behandlingen. Likevel kom de, og valgte å «legge seg i våre hender» jamfør Løgstrup. Selv om de hadde sine bekymringer, så viste de sykepleierne og legene tillit.

Travelbee sier at når man håper, så har man mot. Man lar seg ikke overvelde uten kamp. (Travelbee & Thorbjørnsen, 1999, s. 122-123) Og dette er gjenkjennbart i funnene. Selv om det er noen bekymringer å spore, så har pasientene mot og våger å komme til behandling. Og det motet bunner ifølge Travelbee i håpet man har. Siden pasientene har et håp om at HBO-behandlingen skal kunne hjelpe dem, så gir det dem mot, og de våger å begi seg ut i det ukjente. Og dette motet må vi som helsepersonell vise oss verdig, og besvare tilliten på best mulig måte. Og hvordan gjør vi det i vår kliniske hverdag?

For å ivareta pasientene og gi best mulig omsorg, kan det være hensiktsmessig at pasientene får en telefon fra avdelingen før de kommer til behandling. Der kan man gi råd og bidra til å redusere eventuelle bekymringer, enten det handler om praktiske ting hjemme, ting på behandlingsstedet, eller om det dreier seg om direkte bekymringer rundt gjennomføringen av behandlingen. Dette vil være med å yte bedre omsorg til pasientene; hjelpe dem med ting som opptar dem ut fra deres livsverden, og hjelpe dem til å ta imot behandlingen uten for mange bekymringer. Det at vi tar kontakt i forkant av behandlingen, vil også være med å bygge tillit, og gi pasientene tro på at vi vil gi dem god omsorg og hjelp.

Noen av uttalelsene fra de intervjuede kan tyde på at selve trykkammeret kan være utfordrende, og det er noe vi sykepleiere allerede er bevisste på i vår kliniske hverdag. Og funnene bekrefter altså at ekstra trygging rundt selve behandlingssituasjonen kan være nødvendig. Igjen blir det å ha et livsverdensperspektiv viktig, og se for seg situasjonen ut fra pasientens livsverden. For pasientene som kommer til HBO-behandling har med seg sine tidligere erfaringer fra undersøkelser og behandlinger, og trykkammeret kan muligens trigge dårlige minner. Minner som pasientene kanskje ikke er seg selv bevisst, men som ligger i kropp og psyke, og som kan utløses når man kommer inn i trykkammeret. For kammeret kan minne litt om en trommel for CT/MR, eller stråling. Og noen pasienter kan også ha klaustrofobi. God omsorg vil her blant annet være å trygge pasientene på at man kan komme raskt ut av kammeret, om nødvendig. Og at vi sitter ved siden av kammeret og passer på hele tiden. I tillegg så er det viktig å hjelpe pasientene med å finne underholdning i form av gode filmer, slik at tiden går fortere og man får en distraksjon under behandlingstiden inne kammeret og får fokuset vekk fra at man faktisk er lukket inne i et kammer.

Pasientene som kommer til avdelingen viser oss en stor tillit, ved at de våger å komme og begynne med en behandlingsform de vet lite om. De er modige, noe vi ikke må glemme. Og de gir fra seg kontroll når de kommer inn dørene hos oss. Og i den stunden så har vi deres liv i våre hender. Det er viktig at vi som helsepersonell tar vare på den tilliten, og yter best mulig omsorg. Og det gjør vi ved å lytte til pasienten, prøve å se ting ut fra pasientens livsverden, men også å trygge og berolige ut fra den kunnskapen vi har.

Totalt sett uttrykte de intervjuede i studien at de følte seg godt informert før behandlingsstart, særlig takket være informasjonen de hadde fått fra avdelingen og informasjonsmøtet ved oppstart. Og selv om de kjente på at behandlingen var ukjent, og de var spent, så gav ingen uttrykk for *store* bekymringer.

Den første artikkelen som er utgitt fra HBOT-prosjektet, som denne studien er en del av, viser kanskje litt andre resultater. Artikkelen er basert på T3-intervjuer, altså etter avsluttet

behandling, hvorav *denne* studien er basert på intervjuer før/like etter oppstart. I artikkelen fra Velure så fremkommer det at de intervjuede hadde gått fra å føle seg faktisk bekymret, til at ting etter hvert var velkjent. Og noe av elementene som ble nevnt herunder som skremmende, handlet om at det var skremmende med stor grad av sikkerhetsrutiner i forbindelse med behandlingen, tilvenning til å lære seg å komme på trykk og at behandlingen var så annerledes enn tidligere behandlinger de hadde fått utført. Disse små ulikhetene i funn, kan handle om at de intervjuede i T3-intervjuene var *ferdig* med behandlingen. De hadde gjort seg sine erfaringer med hva den faktisk innebærer, og i oppstarten av behandlingen har det ført til noe uro vedrørende nevnte ting. Etter hvert har uro og bekymringer gått over til at ting er velkjent. Og resultatene fra artikkelen viser at det er mye takket være spesialsykepleierne som gjennomfører behandlingen som trykker pasientene, og også takket være gode muligheter for avledning i form av underholdning på TV/film. Artikkelen baseres også på flere intervjuer (20 stk), hvilket også kan ha bidratt til et bredere bilde på hva pasienter kan ha av bekymringer.

Funnene fra artikkelen stemmer godt overens med inntrykk sykepleierne fra avdelingen har fra i fra klinisk praksis. Ved oppstart av behandlingsperioden så opplever vi at de fleste av pasientene virker nervøse. Noen innrømmer det åpent, andre benekter det. Men likevel så merker vi at det er nerver ute og går. Og vi merker at de praktiske og ganske enkle detaljene vi informerer om vedrørende rutiner i garderoben, ikke synker inn før det har gått noen dager. Og det tror vi handler om at det både er mye informasjon og mange nye inntrykk, men også at det er en del nervøsitet ute og går som gjør at man ikke umiddelbart klarer å få med seg alt som blir sagt. Så kanskje er det slik at det ikke er så lett for pasientene å uttrykke hva man bekymrer seg for, når de ikke helt 100 % vet hva de går til? Det blir lettere for dem å uttrykke seg i etterkant, når de har gjort seg sine erfaringer, og de kan da lettere si hva som påvirket dem og på hvilken måte. Og de har også fått mer kunnskap og en bedre forståelse for behandlingen, gjennom samtaler med både leger og spesialsykepleiere under behandlingsperioden.

Jeg tror det er mulig at det er slike ting som kan ligge bak noe ulike funn fra intervjuer ved oppstart av behandling, og intervjuer etter avsluttet behandling. Og denne sammenligningen og ulikheten i funn, synes jeg også er et interessant funn. For det bekrefter det vi mener å se i den

kliniske hverdagen, at pasientene *er* nervøse og at det er flere ting som kan bekymre dem rundt behandlingen. Behandlingen fremstår ukjent for dem, og vi må derfor gjøre en grundig jobb med å trygge dem på det de skal være med på. Det er derfor viktig med god tid, rolig og grundig informasjon særlig på første behandlingsdag når alt er nytt, og fokus på trygging rundt gode sikkerhetsrutiner og omgivelsene.

Oppsummert så tyder dette på at i forkant av behandlingen, på tidspunktet intervjuene til denne oppgaven ble gjennomført, så har ikke pasientene fullgod forståelse for behandlingen. De har mottatt informasjon, og tilegnet seg litt kunnskap, men det hele er likevel vanskelig å forstå. Mye fordi behandlingen er veldig fremmed, og de mangler erfaringsgrunnlag. Og det kan fort bli mange detaljer i informasjonen som blir gitt før oppstart, noe som er vanskelig når man ikke har «knagger å henge ting på», så de må rett og slett gjøre seg sine egne erfaringer. Det handler om at det er et veldig teknisk og fremmed miljø, hvor det kanskje også kan være vanskelig å forstå hva behandlingen kan gjøre for deg og dine problemer. Pasientene har en viss grunnleggende innsikt i hva de skal gjennom, men det er vanskelig å ha en god forståelse av HBO-behandlingen før man faktisk har gjennomgått den.

Sykepleierens rolle blir derfor viktig med tanke på å trygge pasientene, særlig ved oppstart av behandlingen. God omsorg vil være å lytte, og høre hvordan pasientene forstår det som skjer rundt dem og hvordan det påvirker dem. Samtidig som vi kan berolige med at det vil bli bedre, og at man etter hvert vil finne ro og trygghet i en velkjent rutine hos oss. Pasientene våre blir fort «drevne dykkere». Det viser vår kliniske erfaring oss, men også funnene i første artikkel fra HBOT-prosjektet.

5.5 Metodiske betraktninger

Innledningsvis når jeg gjør meg noen metodiske betraktninger, så tenker jeg at kvalitativ forskningsmetode, og et fenomenologisk hermeneutisk design, har vært det rette for studiet. Når jeg ser videre på prosessen jeg har gått gjennom, og slik lander styrker og svakheter ved studiet mitt, så har jeg følgende tanker:

Det som kom frem i intervjuene, var at mange hadde mye å si om hvilke problemer de hadde på grunn av senskadene sine. Mens det kanskje var mer uvant for dem å snakke om forventninger knyttet til behandlingen. Dette støtter opp om at fenomenet forventninger, er komplekst, for ikke å si komplisert. Så hos noen kunne det da komme korte «håper å bli bra»- utsagn, som ikke er særlig rike beskrivelser. Og et av ankepunktene jeg har til min egen forskning, er at jeg var en uerfaren intervjuer. Intervjuene ble gjort i en tidlig fase av HBOT-prosjektet på jobb, og dette var før jeg var kommet særlig langt i masterstudiet. Det har ført til at jeg ved gjennomlesing av intervjuer, ser at jeg kunne vært mye mer spørrende til flere utsagn fra de om ble intervjuet, og slik fått enda mer detaljerte beskrivelser.

Men der det kanskje ikke var så malende beskrivelser å få fra de intervjuede, så mener jeg likevel at jeg har fått frem troverdige og valide resultat for hva de håper på, gjennom hva de har beskrevet av problemer. For i dette ligger det et savn etter det som en gang var, og også en lengsel mot en bedring, og i dette fremkommer det også et håp om hva man kan ønske skal skje.

Med tanke på å få frem stemmen til de intervjuede i resultatene har jeg brukt en del direkte sitater. Dette kan sikkert diskuteres om er bra eller ikke. Men argumentet mitt for å gjøre dette, er å synliggjøre hva de intervjuede fortalte om sine problemer, og slik tydeliggjøre min fortolkning av det de har fortalt.

Jeg fant det til tider vanskelig å skille forskerrollen fra rollen som sykepleier i selve intervjusituasjonen. Det var lett å fall inn i rollen som sykepleier, og være en som forklarte og oppklarte ting for de som ble intervjuet, fremfor å spørre hva det de stilte spørsmål om gjorde med dem. Dette kunne muligens ha ført til flere eller dypere funn, vedrørende ting de hadde spørsmål til.

Jeg mener at jeg i prosessen ellers har klart å legge vekk forforståelsen min, og antagelser jeg hadde i forkant av studien. Og at dette fremkommer i beskrivelsen av trinnene i analysen som er gjort.

Selv om konteksten studien er gjennomført i er veldig spesifikk, så mener jeg at utvalget av pasienter og de problemene de har kan gi overførbarhet til andre settinger, og slik har studien informasjonsstyrke utover konteksten det er gjennomført i. Det handler om at flere av fenomenene som har fremkommet i resultatene, og begrepene som er drøftet, er aktuelle for flere pasientgrupper og i flere sammenhenger.

6 Betydninger for klinisk praksis innen hyperbarmedisin

Under kapitlene 5.1-5.4 har jeg drøftet funnene i studien, og vil nå oppsummere i lys av dette betydningene for klinisk praksis innen hyperbarmedisin.

Studien har fått frem økt kunnskap om den lidelsen pasientene som kommer til HBO-behandling lever med, og hvordan dette påvirker deres livsverden og deres oppfatning av egen helse.

Videre funn om forventninger, og hvordan HBO-behandlingen utgjør et håp for dem, gir oss som helsepersonell enda mer forståelse for betydningen den jobben vi gjør har for pasientene våre.

Og denne kunnskapen må vi ta i bruk til å møte pasientene våre på en enda bedre måte. Med bedre innsikt, kan vi se pasientene bedre, og forhåpentlig gi dem en opplevelse av å bli møtt på en ekstra god måte og kanskje også møte forståelse hos helsepersonell på en ny måte. Noe som igjen kan gi pasientene en opplevelse av god omsorg. Vi må fokusere mer på det håpet som ligger i behandlingen for pasientene, og løfte frem dette og gi pasientene et lys i horisonten. Og det gjør vi blant annet ved å gi god informasjon om hvordan forventningene er rundt effekt av behandlingen, og å formidle av våre gode erfaringer med behandlingen. Trygghet, tillit og god omsorg vil også være med å styrke håpet hos pasientene.

Funnene som omhandler kunnskap om HBO-behandling, både hos pasienter og helsepersonell, gir flere håndfaste ting å jobbe videre med i praksis:

Et punkt er at det fremdeles trengs nye studier som gir dokumentasjon på at HBO-behandling er effektiv mot stråleskadet bekken. Dette vil løfte opp behandlingsformen blant helsepersonell/henviser, og gi økt tro på behandlingen, slik at flere henviser pasientene til HBO-behandling.

Videre så er det en jobb å gjøre for å spre kunnskap om HBO-behandling ut til helsepersonell generelt, og da spesielt til sykepleiere som jobber på kreftavdelinger og radiografer som jobber med strålebehandling. Og så er det kanskje den største gruppen som vi må prøve å gi mer kunnskap, nemlig fastleger. Det bør settes ned en gruppe som jobber med hvordan man skal gjøre dette på best mulig måte, og en slik gruppe er naturlig å ha ved Haukeland Universitetssjukehus, siden Hyperbarmedisinsk avdeling ved HUS er nasjonalt

behandlingssenter i Norge. Det er enkelte ting som allerede gjøres som må styrkes, slik som informasjonsrunder til ulike sykehus i landet. Så kan man kanskje også prøve å få inn foredrag på fagdager og lignende på Kreftavdelinger rundt om, slik at også sykepleiere blir målgruppen for informasjon, og ikke bare legene. Det bør også sjekkes ut hvordan man kan nå ut til radiologiske avdelinger på best måte.

Vi har allerede informasjonsmateriell som er rettet mot pasienter, men en tilpasset variant mot helsepersonell hadde vært fint å få laget. Den kan bli sendt ut til ulike sykehus/avdelinger og fastlegekontor. Det gjelder også pasientbrosjyren som allerede eksisterer. Den kan for eksempel ligge på venterom på Kreftavdelingenes poliklinikker. For dette handler om å spre kunnskap til pasientene selv. Og det er også et punkt å jobbe videre med, inn mot pakkeforløpet som kreftpasienter er inne i. Det bør sjekkes ut om informasjon om senskader etter stråling er en del av den informasjonen som blir gitt i forbindelse med kreftbehandlingen, og hvis ikke bør det legges inn på et naturlig tidspunkt i forløpet. Det for å sikre at pasientene selv er best mulig informert om muligheten for at senskader etter stråling kan oppstå.

Når det gjelder kunnskapen pasientene våre har før de kommer til HBO-behandling, så er det tydelig at de har mottatt varierende informasjon fra henviser. Forhåpentlig vil nevnte tiltak overfor føre til en bedring av dette. Pasientene har gitt uttrykk for at informasjonen de får fra avdelingen er tilstrekkelig, men likevel så har de hatt noen reservasjoner med tanke på å gi fra seg kontroll i forbindelse med behandlingen. Dette er ting som går på hjemmesituasjon, men også litt det å komme til en veldig fremmed og ukjent behandling. Dette tror jeg kan bedres, ved at det blir en rutine å ringe alle pasienter som kalles inn, og gi informasjon om behandlingen. Og at det legges vekt på at det går fort å komme inn i en rutine her hos oss, selv om det oppleves fremmed. Trygging er viktig, og det å høre en vennlig stemme fortelle om ting, og at man er velkommen, kan virke tillitsvekkende. Videre må vi forankre ytterligere i rutinene i avdelingen, at det blir brukt god tid på å gi grundig informasjon ved første behandling eller «første dykk». Og at det er stort fokus på trygging i situasjonen, og at vi også der legger vekt på at ting fort blir en rutine. Disse tiltakene bør sørge for at vi klarer å møte den tilliten pasientene kommer til oss med på en skikkelig måte, og at de føler seg godt ivaretatt.

7 Avslutning

Hensikten med denne studien har vært å utvikle kunnskapen til helsepersonell om hva pasientene har av kunnskap før de kommer til HBO-behandling, og hvilke forventninger de har. Målet er å bidra til bedre omsorg til de pasientene som kommer til HBO-behandling ved Hyperbarmedisinsk Seksjon ved HUS.

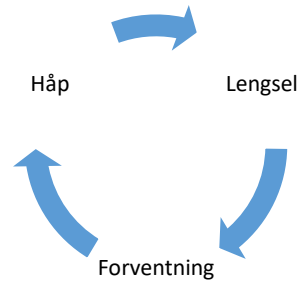
Men fra å ha et utgangspunkt i å undres hva pasienter har av kunnskap og forventninger når de kommer til HBO-behandling, så er det altså flere ting som har fremkommet i denne studien, og ikke minst gjennom den drøftingen jeg har gjort. Derfor ønsker jeg til slutt å lage en avslutning, for å trekke sammen alle de røde trådene på en grundigere måte enn hva en konklusjon tillater, og kanskje slik oppnå en høyere forståelse sett fra et omsorgsvitenskapelig ståsted.

Det er bekreftet at pasienter med senskader etter stråling i bekkenområdet lever med en stor del lidelse, og opplevelse av uheld på grunn av plagene sine. Og hyperbar oksygenbehandling utgjør for dem en kime av håp. I det ligger det et håp om en lettere hverdag, og økt livsglede. Når de kommer til behandling, så har de realistiske forventninger til effekt av behandlingen. De har et håp om effekt, samtidig som de forstår at det ikke er en garanti for at behandlingen vil hjelpe. Men de fleste uttrykker at bare litt symptomlindring, vil være av stor betydning for dem. Og i dette ligger det også at ingenting skal være uprøvd. Hvis det er en sjanse for at det kan hjelpe, så ønsker de å prøve det. De kommer til behandling med håp og forventninger om bedring. Og i dette håpet er det et savn etter det de en gang hadde, en fungerende kropp og det livet de levde før sykdommen. Det er også en lengsel mot bare litt bedring, og bedre funksjon – en lettere hverdag og mer livsglede. En lengsel mot å kunne gjennomføre sine små og store livsprosjekter, og i det ligger lengselen mot bedre helse.

Jeg har snakket om at Benzein sier at en måte å nærme seg begrepet håp på, kan være å tenke i begrepsfærer, hvor da håp tilhører sfæren forventning – lengsel – håp. Hun kaller det «begrepsfamilier», begrep som har likheter, men som ikke er identiske. (Benzein, 2017, s. 324) Dette med at begrepene kan utgjøre en sfære, bekreftes ut fra funnene mine.

De ulike begrepene er nært knyttet sammen. Lengselen og savnet er en del av håpet. Og det man håper på, er en oppfyllelse av det man lengter mot og savner. Hva er forventningen? Det er det man håper på skal skje, og som kan føre til en oppfyllelse av det man lengter etter. Begrepene flyter over i hverandre, noe som har kommet tydeligere frem i analysen min.

Figur 7.1 Begrepssfære fremkommet i funn.



Dette tenker jeg er viktige funn hos de intervjuede. Det sier noe om hvorfor pasientene kommer til HBO-behandling. Og dette vil kunne hjelpe oss å forstå deres livsverden bedre. Og igjen så vil det hjelpe oss å yte bedre omsorg til dem når de er til behandling. Ved å ha med oss begrepene lengsel og forventning i den kliniske hverdagen, så kan vi få en dypere forståelse for hva som driver pasientene våre. Dette kan gi dem en opplevelse av å bli forstått, sett og ivaretatt på en bedre måte. Og det å bli møtt på en god måte, vil gi dem trygghet og tillit til at vi vet hva vi driver med, og at vi er der for dem. De kan være trygge på at vi skal ta godt vare på dem, og at vi vet litt om hva de kan ha å stri med. Vi ser dem, og har selv før de kommer til oss en anelse om hvordan deres livsverden kan se ut. Videre er det viktig at vi gjør så godt vi kan for å bidra til pasientenes håp. Løfte det frem, og også gi dem håp for fremtiden. Bygge opp om lyset i horisonten, og det fremtidsrettede håpet. Det gjør vi ved å fortelle om behandlingen og den mulige effekten av den, og fortelle om erfaringer vi har og også bringe videre de gode historiene vi har fra tidligere pasienter.

Dette håpet som pasientene har til HBO-behandlingen, gjør dem også modige. De tør å komme til en behandling som studien har vist er en ukjent behandlingsform for mange. Den er ukjent

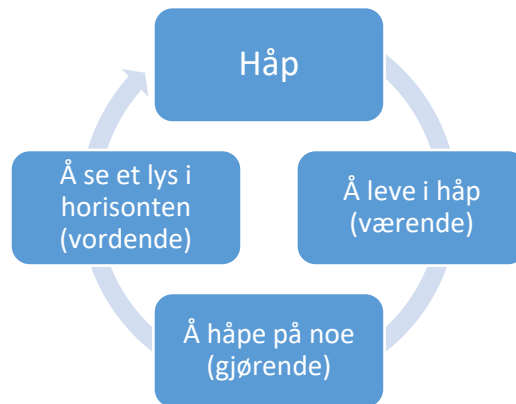
for pasientene, men også ofte for helsepersonell. Noe som har gjort at flere av pasientene har ventet ekstra lenge på å få hjelp med plagene sine. Dette påfører pasientene en pleielidelse, som vi kanskje kan unngå blant annet ved å informere pasienter som går til strålebehandling om muligheten for senskader etter stråling. Det er også viktig å spre kunnskapen om HBO-behandling blant helsepersonell, men også å få frem flere gode studier som viser effekt av behandlingen. Slik kan behandlingsformen bli mer kjent, men også anerkjent.

Når pasienter tør å komme til en ukjent behandling, og gi fra seg kontroll i et fremmed miljø, men også reise hjemmefra i de 6 ukene som behandlingen tar, så er det viktig at vi som helsepersonell viser oss denne tilliten verdig og yter best mulig omsorg den tiden de er til behandling. Studien har vist at det innebærer at vi som helsepersonell må bruke ekstra god tid særlig ved oppstart av behandlingen, ved å trygge pasientene på ting som kan oppleves utrygt. Det har kommet frem at selv om pasientene føles seg greit informert før oppstart, så er det vanskelig for dem å fullt ut forstå hva behandlingen innebærer, for alt oppleves fremmed og det kan føre til litt bekymringer. Det gjelder særlig det tekniske miljøet i avdelingen, og følelsen noen kan ha av å bli innestengt i kammeret under behandlingen. God tid og god informasjon er derfor viktig. Det fremkom også at det å kunne bygge opp om pasientens håp om effekt av behandlingen, vil være en del av det å gi god omsorg. Det er en realisme i håpet til pasientene, og med vår kunnskap om HBO-behandling, så kan vi bidra til å bære pasientens håp frem og gi tro på en lysere fremtid.

Studien løfter også frem at håpet har ulike dimensjoner, eller nivå, for pasientene.

De lever i håp, som er en værende dimensjon, og har med seg en positiv holdning selv om de også er realistiske i forventningene sine. For mange har det vært en lang vei å gå, for å få hjelp med problemene sine. Og de har selv stått på og vært aktive med å søke hjelp. Slik har håpet deres gitt seg uttrykk som en gjørende dimensjon, og det handler også om at de nå håper på effekt av behandlingen. Videre så gir HBO-behandlingen styrke til håpet som en vordende dimensjon hos pasientene, i den forstand at det er håp om bedring i fremtiden.

Figur 7.2 Håpets nivåer fremkommet i funn.



Studien har funnet at det kan være varierende kunnskap hos pasientene som kommer til HBO-behandlingen, men også hos helsepersonell. Informasjonen pasientene får fra hyperbarmedisinsk avdeling oppleves som bra, men de har fått vite lite fra henviser.

Flere av de intervjuede har måttet vente lenge før de har blitt henvist til HBO-behandling, og dette skyldes ofte manglende kunnskap særlig hos fastlegene. Og her handler det nok også mye om manglende kunnskap om senskader etter stråling også – man har rett og slett ikke forstått at plagene pasientene har kan være stråleskader.

De intervjuede har fortalt at de aldri har blitt fortalt om muligheten for senskader etter stråling, noe som har gjort det vanskelig for dem å skjønne hva problemet deres kan stamme fra. Det er derfor behov for å se på om det er riktig at dette ikke blir informert om i forbindelse med kreftbehandling, og hvis ikke må det få en plass i oppfølgingen av kreftoverlevende.

Det kan virke som at noen spesialister innen kreftbehandling har drøyd lenge med å henvise, og henvisningen kommer som en siste mulighet, noe som kan tyde på manglende tillit til behandlingseffekt. For å løse slike motsetninger er det behov for flere studier som ser på effekt av HBO-behandling, slik at behandlingsformen blir løftet frem som effektiv, og at dermed flere vil henvise til behandlingen og flere pasienter får tidligere hjelp. Dette vil bidra til å hindre unødig pleielidelse.

Det er også behov for å få ut informasjon om senskader etter stråling og HBO-behandling til flere fora. Og da særlig mer pasientnære steder, som der man gjennomfører kreftbehandling og

på fastlegekontor. Ved å spre kunnskap både til helsepersonell, men også pasientgruppen selv, så kan det bidra til at de får raskere hjelp.

Disse funnene leder inn til det faktum, at vi som helsepersonell plikter å hjelpe pasientene som kommer for å få hjelp med sin lidelse. Om man ikke har den kunnskapen som trengs, og man ikke umiddelbart finner grunnen til lidelsen, så plikter man å søke svar videre slik at pasienten får hjelp til å bedre sin helse. Da er det viktig å lytte til pasientene, og få med hele historien og virkelig se pasienten. Først da er man i en posisjon hvor man kan yte god omsorg, og møte den etiske fordringen fra pasienten om å bidra til redusert lidelse og bedret helse. Pasientene kommer med en tillit om at helsepersonell vil dem godt, og både vil og kan hjelpe dem. Og vi plikter å møte denne tilliten med respekt og ta oss tid, og gjøre alt vi kan for å bidra til et håp om, men også bidra til faktisk bedre helse.

Slik kan helsepersonell være tro mot sitt ethos ut fra et caritativt omsorgsvitenskapelig ståsted, og yte pasientene god omsorg.

Med tanke på fundamentet som ligger bak oppgaven min, så håper jeg funnene mine og kanskje da særlig de tankene jeg har gjort meg om begrepsfæren *forventning-lengsel-håp* og fenomenet *håp*, er et lite bidrag inn i den kliniske helse- og omsorgsvitenskapen.

Selv i en annen kontekst og med annen pasientgruppe, så er dette allmenngyldige funn, som jeg håper kan gi mening og nytte til flere innen helsevesenet.

Referanser

- Adams, E., Boulton, M. G., Horne, A., Rose, P. W., Durrant, L., Collingwood, M., ... Watson, E. K. (2014). The Effects of Pelvic Radiotherapy on Cancer Survivors: Symptom Profile, Psychological Morbidity and Quality of Life. *Clinical Oncology*, 26(1), 10-17.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.clon.2013.08.003>
- Andreyev, H. J. N. (2007). Gastrointestinal Problems after Pelvic Radiotherapy: the Past, the Present and the Future. *Clinical Oncology*, 19(10), 790-799.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.clon.2007.08.011>
- Andreyev, H. J. N., Wotherspoon, A., Denham, J. W. & Hauer-Jensen, M. (2011). "Pelvic radiation disease": New understanding and new solutions for a new disease in the era of cancer survivorship. *Scand J Gastroenterol*, 46(4), 389-397.
<https://doi.org/10.3109/00365521.2010.545832>
- Andreyev, J. (2005). Gastrointestinal complications of pelvic radiotherapy: are they of any importance? *Gut*, 54(8), 1051-1054. <https://doi.org/10.1136/gut.2004.062596>
- Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (2015). *Teoretiska grunder för vårdande*. Stockholm: Liber.
- Arman, M. & Rehnsfeldt, A. (2011). *Vårdande som lindrar lidande : etik i vårdandet* (2.uppl. utg.). Stockholm: Liber.
- Bennett, M. H., Feldmeier, J., Hampson, N. B., Smee, R. & Milross, C. (2016). Hyperbaric oxygen therapy for late radiation tissue injury. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4).
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD005005.pub4>
- Benzein, E. (2017). Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik. I L.-K. Gustafsson & I. Bergbom (Red.), (Andra upplagen. utg.). Lund: Studentlitteratur AB.
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande : i teori och praxis*. Stockholm: Natur och kultur.
- Eriksson, K. & Eriksson, K. (2018). *Vårdvetenskap : vetenskapen om vårdandet : om det tidlösa i tiden*. Stockholm: Liber.
- Eriksson, K., Lindström, U. Å. & Åbo akademi Institutionen för, v. (2003). *Gryning : II : Klinisk vårdvetenskap*. Vasa: Institutionen för vårdvetenskap, Åbo Akademi.
- Eriksson, K. & Randers-Pehrson, Ø. (1995). *Det lidende menneske*. Oslo: TANO.
- Fromm, E. (1971). *Det revolusjonære håp*. [Oslo]: Dreyer.
- Hammer, K., Mogensen, O. & Hall, E. O. C. (2009). The meaning of hope in nursing research: a meta-synthesis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(3), 549-557.
<https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2008.00635.x>
- Hauken, M. A., Grue, M. & Dyregrov, A. (2019). "It's been a life-changing experience!" A qualitative study of young adult cancer survivors' experiences of the coexistence of negative and positive outcomes after cancer treatment. *Scand J Psychol*, 60(6), 577-584.
<https://doi.org/10.1111/sjop.12572>
- Helse Bergen. (2018). Hyperbar oksygenbehandling, planlagt. Hentet fra <https://helse-bergen.no/behandlinger/hyperbar-oksygenbehandling-planlagt#polikliniske-pasientar>
- Helsedirektoratet. (2019). Seneffekter etter behandling. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/analkreft/oppfolging-og-etterkontroll-etter-avsluttet-kurativ-behandling/seneffekter-etter-behandling>
- Kylmä, J. & Vehviläinen-Julkunen, K. (1997). Hope in nursing research: a meta-analysis of the ontological and epistemological foundations of research on hope. *Journal of Advanced Nursing*, 25(2), 364-371. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1997.1997025364.x>

- Malterud, K. (2002). Kvalitative metoder i medisinsk forskning-forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskrift for Den norske legeforening = The Journal of the Norwegian Medical Association*, 122(25), 2468.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag: en innføring* Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2012). *Løgstrup & sygeplejen*. Aarhus: Klim.
- Martinsen, K., Kjær, T. A. & Bøe, H. (2018). *Bevegelig berørt*. Bergen: Fagbokforl.
- Martinsen, K. & Martinsen, K. (2021). *Langsomme pulsslag* (1. utgave. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Morris, K. A. & Haboubi, N. Y. (2015). Pelvic radiation therapy: Between delight and disaster. *World journal of gastrointestinal surgery*, 7(11), 279-288. <https://doi.org/10.4240/wjgs.v7.i11.279>
- Nordfonn, O. K., Morken, I. M. & Lunde Husebø, A. M. (2020). A qualitative study of living with the burden from heart failure treatment: Exploring the patient capacity for self-care. *Nurs Open*, 7(3), 804-813. <https://doi.org/10.1002/nop2.455>
- Pahuus, M. (2015). *Længsel* Forlaget Mindspace.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2017). *Nursing Research : generating and assessing evidence for nursing practice* (10th ed. utg.). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Thornquist, E. (2018). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag* Fagbokforlaget.
- Travelbee, J. & Thorbjørnsen, K. M. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Universitetsforl.
- Ueland, V. (2017). Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik. I L. W. Gustin & I. Bergbom (Red.), (Andra upplagan. utg.). Lund: Studentlitteratur AB.
- Velure, G. K., Müller, B. & Aa. Hauken, M. (2021). Experiences of patients with pelvic radiation injuries after cancer treatment undergoing hyperbaric oxygen therapy: A phenomenological-hermeneutical study. *Nordic journal of nursing research*, 205715852199440. <https://doi.org/10.1177/2057158521994405>
- Vaagbø, G. Hyperbar oksygenbehandling. Hentet fra <http://dykkemedisin.no/onewebmedia/HBO%20BEHANDLING%20Vaagboe.pdf>

Vedlegg 1 Prosjektbeskrivelse HBOT-studien.

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,¹⁻³ negatively affecting the survivors' wellbeing and quality of life (QOL).^{4,5} Increasing evidence supports the use of hyperbaric oxygen treatment (HBOT) as an effective treatment in a variety of radiation injuries¹ 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.⁶ 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.¹⁹ Irradiation is an essential part of the curative treatment of pelvic malignancies, including rectal, uterine and cervical carcinoma.^{3,7} 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.¹⁴ LRTI develops months or years after radiation, and is characterized by poor microcirculation with hypoxia, tissue damage and fibrosis.^{2,7,8} 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.^{3,8} Treatment options are limited to prophylactic measures to limit the negative impact of radiation and symptomatic treatment once radiation injury is established.^{1,2}

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.⁹ 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.^{7,10} 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.¹¹

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.^{1, 12, 13 20}

A Cochrane review¹⁴ 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, Niezgodna et al.¹ 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.^{15 16 5, 17-19} Supporting these results, Craighead et al.'s review²⁰ documents symptomatic benefits of HBOT for late radiation tissue injury in gynecologic malignancies. In contrast, Glover et al.²¹ 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.²²⁻²⁴ 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.^{25, 26} Harding et al.²⁷ 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.'s²¹ 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.²⁸ 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.²⁹ 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 Council³⁰ 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.³¹

The study's theoretical rationale

QOL is considered an important indicator of perceived health and individual well being.^{56, 60} 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.⁵⁶ The European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORCT) 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.⁵⁸

QOL has particular relevance for cancer survivors, since physical and psychosocial late-effects can affect their day-to-day function and coping.^{55, 57} QOL theory posits that challenges and strengths within each dimension will contribute to the individual's overall QOL.^{56, 60} 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:

1. How do patients experience LRTI symptoms' influence everyday life and QOL?
2. What perceived information, knowledge and expectations concerning HBOT do patients express before HBOT?
3. What are the patients' LRTI burden and QOL before HBOT and which factors mediate their wellbeing?
4. How do LRTI symptoms develop during and after the HBOT course?
5. How does QOL develop during and after the HBOT course?
6. What is the correlation between LRTI symptoms and QOL during and after the HBOT process?
7. How do patients experience the HBOT process?
8. How satisfied with care are patients along the HBOT process, and which factors do they describe as important for their satisfaction?
9. 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.³¹ Mixed method is reckoned as the third research paradigm³², and in this design, quantitative data are collected longitudinal (> 3 time-points) and qualitative data are collected at two time points.^{31, 33} 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.³¹ 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.³¹ 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.

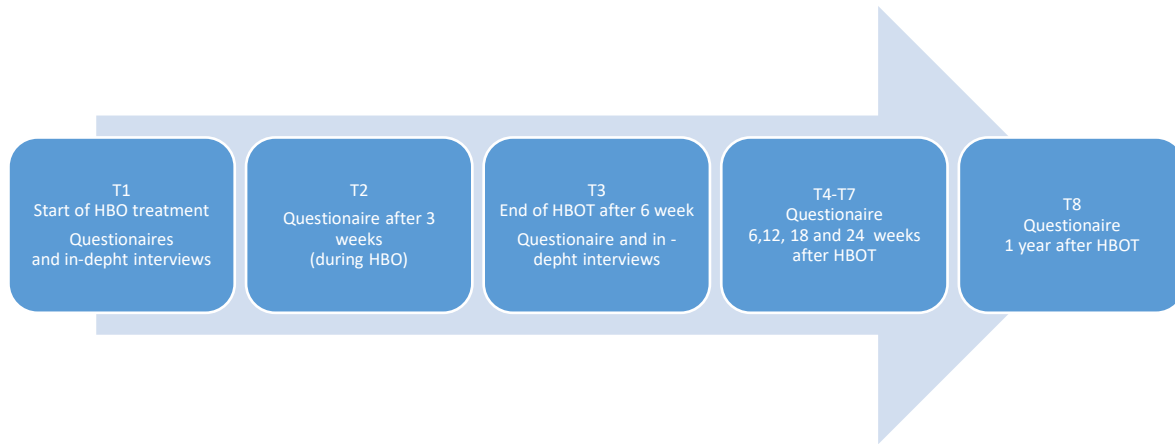


Figure 1: Design and timeline for the study's data collection

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) ≥ 6 months from finished radiation, c) referred to the unit for HBOT, d) Aged ≥ 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 ^{35, 36}	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 ⁴⁴	x	x	x		
Work and leisure	WSAS ⁴⁰	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.³⁶

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.⁴⁵ 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 manual⁴⁶ 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.⁴⁶ Using the 'true value' (mean score = 61.4/SD=24.7) on Global QOL⁴⁶, 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 $P < .05$.³⁴ 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 ^{47 48}, while Z tests will be performed to analyze differences between the sample mean and the mean in the general populations.^{49, 50}

Analyses of qualitative data

Sample size

Qualitative approaches typically include small samples explored in depth, providing rich information on individuals experiencing a given phenomenon.⁴⁵ 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.⁵¹ 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.^{45,32} 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 data⁵², representing a descriptive and exploratory method for thematic cross-case analysis of diverse types of qualitative data, such as interviews.⁵² 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.³¹

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 Declaration⁵³, 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) [REDACTED] 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
Marit Grønning	Director/prof. dr. med.	DOM, Haukeland University Hospital (HUH)
Unni Heltne	Director/ Specialist in clinical psychology	CCS, Faculty of psychology, University of Bergen (UIB)
Jarle Eid	Head of CCS/ prof. dr. psychol.	CCS, Faculty of psychology, UIB
Agnes B. S. Nilsen	User representative	The Norwegian Gynecological Cancer Association
Male	User representative	
Ragnhild Sekse	PhD/Mcsi/RN/Sexologist	HUH/UIB
Line Oldervoll	Professor/PhD	NTNU/LHL klinikkene Røros
Nicklas Oscarsson	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	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:

1. Pelvic radiation injury: Patients’ experience of how the symptoms influence their everyday life and QOL* (Qualitative (QUAL) data from baseline)
2. Pelvic radiation injury: Patients’ knowledge of and expectations on HBOT* (QUAL data from baseline)
3. Influence of LRTI symptoms on mental health, QOL and participation in patients with pelvic radiation injury (Quantitative data from baseline)**
4. Pelvic radiation injury: A longitudinal study of the development of LRTI symptoms along and after the HBOT process (QUANT T1-T7)
5. Development of QOL during HBOT for pelvic radiation injury, and its connection with LRTI symptoms. (QUANT T1-T3)**
6. Patients with pelvic radiation injury: Satisfaction with care during HBOT and factors important for satisfaction. (MIXED:QUANT T3/QUAL T3)
7. A qualitative study of patient experiences from being treated with HBOT for pelvic radiation injury. (QUAL T3)**
8. 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.⁵⁴ 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.³¹ Furthermore, this study represents a crucial initiative to improve research and knowledge within a highly underresearched field.

References

1. Niezgodna 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;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 2 Stratifiseringsverktøy

Stratifiseringsverktøy

Stratifiseringsverktøy

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

Vedlegg 3 Intervjuguide

Intervjuguide HBOT-studien. T1 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"> - Krefttype - Type stråleskade og symptomer - Informasjon om stråleskader - Hvordan har skadene påvirket ulike deler av livet: jobb, sosialt liv, samliv, fysisk aktivitet, mentalt
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"> - Fra lege eller eget initiativ?
Hvilken informasjon og kunnskap om hyperbar behandling opplever du at du har fått?	Informasjon om behandling	<ul style="list-style-type: none"> - Type informasjon - Tilstrekkelighet - Lengde/innhold - Bivirkninger
Hvilke forventninger har du nå til det å skulle gjennomgå hyperbar behandlingen?	Forventninger	<ul style="list-style-type: none"> - Spesifikke forventninger: Frisk – bedre LK – mindre symptomer - Selve behandlingen i tanken - Bekymringer - Praktiske forhold: reise, tid, lengde

Vedlegg 4 Informasjonsskriv og samtykkeskjema

Informasjonsskriv og samtykkeskjema HBOT-studien.



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 dannelse 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 gjenkjennerende 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

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

Overlege Bernd Mueller på telefon 55 97 73 75 eller e-post: 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 gjenkjennende 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 Synnøve Andersen 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 Gynkreftforeningen 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

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

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

Personvernombud ved institusjonen kan kontaktes på e-post: 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