

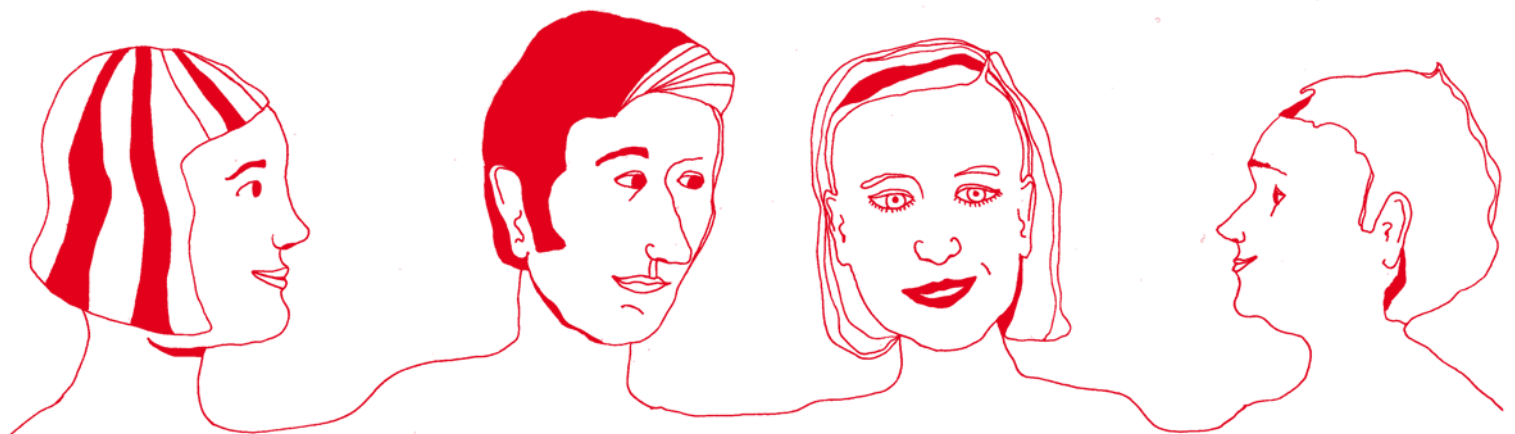
Meningsdannelse som copingstrategi ved
livstruende sykdom -
En oversikt over nyere forskning på
meningsdannelse i livet med cancer

Merete Stensen

Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap

Master of Public Health

MPH 2006:3





Master of Public Health

– Uppsats –

Uppsatsens titel och undertitel				
Meningsdannelse som copingstrategi ved livstruende sykdom. En oversikt over nyere forskning på meningsdannelse i livet med cancer.				
Författare Merete Stensen				
Författarens befattning och adress Fysioterapeut, selvstendig næringsdrivende Sinsenterrassen 4, 0574 Oslo				
Datum då oppsatsen godkändes 10 februar, 2006			Handledare NHV/extern Susanna Bihari Axelsson Universitetslektor, NHV	
Antal sider 37	Språk – oppsats norsk	Språk – sammanfattning norsk/engelsk	ISSN-nummer 1104-5701	ISBN-nummer 91-7997-134-2

Sammanfattning

Bakgrunn: det å få en cancerdiagnose er en kraftig konfrontasjon med tilværelsens grunnvilkår. En slik grenseopplevelse kan utløse enten oppgivelse, fornektelse eller en refleksjonsprosess som ofte vil ha spørsmålet om meningen med livet som omdreiningspunkt. Det har generelt vært satt lite fokus på den eksistensielle dimensjon som inngår i det å bli konfrontert med en potensielt livstruende sykdom. Meningsdannelse er et viktig element av både coping og generell livskvalitet.

Hensikt: Å undersøke hvordan mennesker skaper mening når de blir konfrontert med en alvorlig sykdom som cancer. Ønsket var å foreta en litteraturoversikt for bedre å kunne forstå de faktorer som bidrar til, og inngår i meningsdannelse.

Metode: Det ble foretatt en litteraturstudie, med referanse til systematiske oversikter. Ni artikler ble inkludert etter ekstensivt søk og predefinerte kvalitetsvurderingskriterier. Deretter ble det foretatt en innholdsanalyse, og temaene som fremkom ble syntetisert etter prinsipper for meta etnografi.

Resultat: en søken etter mening vokste spontant frem som følge av å bli konfrontert med cancer og en mulig prematur død. Temaene i meningsdannelse dreier seg om engasjement i viktige relasjoner, oppdagelsen av egen indre styrke, engasjement i et åndelig innhold, intensivering av livsglede og optimering av tidsutnyttelse.

Konklusjon: Meningsdannelse fremstår som en betydelig orientering og ressurs i bestrebelsene på å cope med en kritisk hendelse og situasjon. For deltakerne i studiene var konfrontasjonen med egen dødelighet et insitament til å bli mer bevisst om de verdifulle aspekt av livet, og ansporet til reevaluering av verdier og en søken etter mening.

Nyckelord

mening, cancer, eksistens, dødelighet, verdier



NHV
Nordic School
of Public Health

MPH 2006:3
Dnr U12/04:168

Master of Public Health

– Essay –

Title and subtitle of the essay Meaningfulness as a coping strategy in life threatening illness. A review of the literature on meaningfulness in cancer patients.				
Author Merete Stensen				
Author's position and address Physiotherapist, self-employed Sinsenterrassen 4, 0574 Oslo				
Date of approval February 10, 2006		Supervisor NHV/External Susanna Bihari Axelsson Senior lecturer		
No of pages 37	Language – essay Norwegian	Language – abstract Norwegian/ English	ISSN-no 1104-5701	ISBN-no 91-7997-134-2

Abstract

Background: To obtain a diagnosis of cancer represents a powerful confrontation with the core of existence. A borderline experience such as this may result in giving up, denial or a process of reflection that often will circle around questions about the meaning of life. Generally, there has been little focus on the existential dimension that is part of being confronted with a potentially lethal illness. Meaningfulness is an important element of both coping and general quality of life.

Aim: To investigate and explore how people manage to create meaningfulness when they are confronted with a serious illness like cancer. This study intends to review the literature, to highlight and reach an understanding of the factors that contributes to, and is part of the creation of meaningfulness.

Method: A literature review was undertaken, with reference to systematic reviews. After an extensive search and predefined criteria for assessing quality, nine articles were included. A content analysis was undertaken, and the themes that emerged during this process was then synthesised following the principles of meta-ethnography.

Result: A search for meaning grew spontaneously as a consequence of being confronted with cancer and possible premature death. Meaningfulness included themes such as an engagement in important relations, discovery of inner strength, engagement in spiritual contents, intensified joy of everyday life and optimised use of time.

Conclusion: the creation of meaning stands out as a prominent orientation and resource in the efforts of coping with a critical situation. For the interviewees, the confrontation with their own mortality acted as an inspiration to become more aware of the valuable aspects of life, and led to a re-evaluation of values and a search for meaning.

Key words

meaning, cancer, existence, mortality, values

INNHold

1. INNLEDNING.....	5
2. BAKGRUNN.....	5
2.1. Meningsbegrepet.....	6
2.2. Copingstrategier.....	7
2.3. Cancerforekomst.....	7
3. HENSIKT.....	8
4. METODE.....	8
4.1. Litteratursøk.....	9
4.2. Kriterier for inklusjon og eksklusjon.....	10
4.3. Kvalitetsvurdering.....	10
4.4. Resultat av søk.....	11
4.5. Oppsummering og sammenligning.....	12
4.6. Innholdsanalyse.....	13
4.7. Meta analyse.....	13
4.8. Etske overveielser.....	14
5. RESULTAT.....	14
5.1. Kvalitetsvurdering.....	14
5.2. Meta-analyse.....	15
- Konfrontasjon med døden.....	15
- Kampen for livet og søken etter mening.....	15
- Åndelighet.....	17
- Emosjonell kamp og coping.....	18
6. DISKUSJON.....	19
7. KONKLUSJON.....	23
8. REFERANSER.....	25
9. APPENDIX.....	27
9.1. Tabell over resultater.....	27
9.2. Sammenfatning av inkluderte artikler.....	28

1. INNLEDNING

Gjennom min kliniske erfaring som fysioterapeut, har jeg kommet til å undre meg over hva det kan henge sammen med at mange mennesker med samme type lidelser forholder seg og reagerer så forskjellig på sin situasjon. Forskjeller i menneskers subjektive opplevelse av sykdom og helse skyldes selvfølgelig mange ulike og komplekse faktorer. Og en ting som står klart, er at følelsen av velvære og helse ikke alene kan forklares ut ifra objektive målinger av funksjonsstatus.

Jeg ønsker å se nærmere på hvordan mennesker, som på tross av alvorlig sykdom, klarer å finne en mening i tilværelsen, eller en mening med sin lidelse, og derigjennom får tak i en betydelig coping-ressurs.

Tilnærmingen til å finne mening vil ofte avgjøre hva slags mening som blir funnet, og det er de forskjellige måtene å finne mening på som er fokus for min interesse

2. BAKGRUNN

Refleksjoner omkring meningen med livet kan på ingen måte sies å være av nyere dato. En ubrutt rekke av filosofer, teologer og diktere har beskjeftiget seg med dette store eksistensielle spørsmål så langt tilbake der finnes opptegnelser.

Spørsmål om hvorfor vi er her, om der finnes en dypere eller høyere mening med livets begivenheter og menneskers trang til å forstå sammenhenger innen- og utenfor vår rekkevidde inspirerer og beveger stadig mennesker til refleksjon over eksistensens vilkår.

Ofte oppstår en slik refleksjon som følge av en ”grensesituasjon”; en konfrontasjon med tilværelsens grunnvilkår. Det kan dreie seg om sammenbrudd av en grunnleggende meningsgivende struktur, en viktig og ugjenkallelig beslutning eller konfrontasjonen med ens egen død (Yalom 1980). En slik grenseopplevelse utløser enten oppgivelse, fornektelse eller en refleksjonsprosess, som ofte har spørsmålet om meningen med livet som et viktig omdreiningspunkt.

Det å lokalisere en mening har vist seg å være psykologisk fordelaktig, selv for hendelser som allerede har funnet sted. Det hjelper pasienter til å gjenvinne likevekt stillet overfor lidelse og død. Dette gjennom at individer blir i stand til å finne et formål ved lidelsen, og derigjennom kan identifisere den som havende en hensikt (purpose) (Klinger 1998).

Det å oppleve en livstruende sykdom, kan i seg selv være en katalysator for forandring og personlig vekst (Ackermann 1995). Og selv om kroppen kanskje forfaller, kan helbredelse finne sted når sjelen og ånden (mind and spirit) fortsetter med å vokse. For den kronisk syke er helbredelse et emosjonelt så vel som fysisk arbeide, som kan lede til mening istedenfor heling (Larsen 2004).

Møtet med alvorlig syke pasienter stiller det tradisjonelle bio-medisinske faglige erkjennelsesgrunnlag overfor store utfordringer. De fleste institusjoner er steder hvor man behersker en teknisk kunnskap, en ”know how” som til stadighet blir mer krevende og effektiv,

men hvor de vesentlige spørsmål om døden og meningen med livet ikke blir stillet (Hennezel og Leloup 2001).

2.1. Meningsbegrepet

Det foreligger et bredt repertoar av erkjennelsesperspektiver og innfallsvinkler i forskningen på spørsmålet om mening i internasjonale studier.

Etymologisk er der to retninger av begrepet mening. Den ene har fokus på den psykologiske betydningen av mening, mens den andre har fokus på semantikk.

Den psykologiske betydning av mening er divergerende, og gjenspeiler det mangfold av erkjennelsesgrunnlag som ligger i bunnen av dette store eksistensielle begrep og tema.

Om man mener eller tror at der foreligger en essens forut for eksistens, eller at eksistens kommer forut for essens, vil avgjøre menneskers måte å oppfatte spørsmålet om mening på.

En nihilistisk livsanskuelse vil for eksempel fremheve tilværelsens grunnleggende meningsløshet.

Alle mennesker må bære en rekke belastninger som er uløselig forbundet med det å leve.

Ifølge Antonovsky er der i moderne samfunn minst en tredjedel og sannsynligvis majoriteten av befolkningen, som til en hver tid er karakterisert av en morbid, patologisk tilstand. Ifølge Antonovsky har følelsen av sammenheng (sense of coherence) viktige konsekvenser for fysisk helse og psykisk velvære (Antonovski 1987). For Antonovsky representerer mening motivasjonselementet. Det handler om å ha et livsområde som er betydningsfullt, og som gir mening på et emosjonelt plan og ikke kun i den kognitive betydning av begrepet. Når man har et livsområde man finner det verdt å investere energi og engasjement i, kan man byde utfordringer velkommen, og gjøre sitt beste for å komme igjennom vanskeligheter med verdighet.

Viktor Frankl (1984) har et mer utbygget meningsbegrep enn Antonovsky. Han hevder at menneskets iboende 'vilje til mening' er den sterkeste motivasjon for å leve (Frankl 1984). Hans egne erfaringer som fange i konsentrasjonsleire under 2. verdenskrig gjorde ham til talsmann for viktigheten av å gi livet mening. Han tilkjenner sin egen evne til å finne mening under de mest grufulle omstendigheter æren for at han overhodet overlevde 3 års prøvelser i fangenskap.

Foranledningen til Frankl's meningsbegrep er en bok han arbeidet på da han ble tatt til fange. Han klarte å smugle med seg manuskriptet inn i leiren, og lovet seg selv at han ville gjøre alt han kunne for å overleve, slik at boken en dag kunne utgis. Det var et manuskript basert på hans erfaringer som psykiater, og en utvikling av hans terapeutiske tilnærming. Da manuskriptet på et tidspunkt ble konfiskert, ble det på ny avgjørende for ham å overleve, slik at boken allikevel kunne komme ut, nedtegnet etter hans hukommelse. Viljen til å leve var basert på en opplevelse av hans egen uerstattelighet. En opplevelse av at hans liv, og bidrag til livet var genuint, og uerstattelig. En opplevelse som kom til å prege både hans innsikt og arbeide med mennesker senere. Opplevelsen av å være uerstattelig er i følge Frankl den viktigste hjørnestein, og beveggrunn i viljen til å leve.

I følge Frankl handler det ikke om hva vi selv kan forvente oss av livet, men om hva livet venter av oss. Det består i at vi ikke nøyer oss med å spørre etter livets mening, uten at vi opplever oss selv som de adspurte. (Frankl 1984).

Det ligger en forestilling om en form for prè-eksistens (essens) i en slik formulering. Om et samspill mellom mennesket og noe som når ut over mennesket, og er større enn det. Det gir et meningsbegrep som inneholder en åndelig dimensjon.

I den greske betydning av ordet, er det `åndelige` den dimensjon av det menneskelige vesen som kalles "noetisk"; det vil si fri i forhold til følelser, impulser og lidenskaper, det i mennesket som rekker ut over mennesket, -det som ligger dypest. Det å bringe det åndelige på banen er ofte en smule suspekt (her i vesten), fordi det blandes sammen med det religiøse. Men åndeligheten berører vårt forhold til de verdier som overskrider vårt erfaringsgrunnlag, uansett hva vi kaller dem (Hennezel & Leloup 2001).

For Frankl er mening en evne eller vilje til selvtranscendens. En evne til nettopp å gå ut over sine personlige grenser i en bestemt situasjon, og finne en forbindelse til noe som er større enn en selv. Dette prinsipp beskrives som et horisontalt prinsipp, og kan handle om et engasjement i en sak, betydningsfulle relasjoner, eller i et åndelig innhold.

2.2. Copingstrategier

Coping kan defineres som et forsøk på å håndtere og overkomme krav og kritiske hendelser som innebærer en utfordring, trussel, skade, tap eller fordel for en person. Konseptet coping er ved å utvides, og kan også inneholde selvregulerte måloppnåelses- strategier og personlig vekst.

Der er gjort mange forsøk på å distingvere mellom forskjellige former for coping. En slik konseptuell distinksjon er å skille mellom assimilerende og akkomoderende coping. Den første fokuserer på å modifisere omgivelsene, mens den siste fokuserer på å modifisere en selv. Mening referer til den akkomoderende form for coping, og inkluderer blant annet kognitiv restrukturering og det å finne fordeler i en situasjon (Schwartz 2004).

Det er denne betydningen av mening som del av en copingstrategi og copingprosess, jeg ønsker å analysere i foreliggende artikler om emnet.

Litteraturen rommer mange forskjellige eksempler på hvordan mennesker selv skaper sin mening, og på hvordan ulike terapeutiske tilnærminger forsøker å hjelpe folk med å finne en mening.

Mange studier peker på at det å finne en mening i livet samsvarer med en bedre evne til tilpasning, og at dette står i direkte motsetning til en mer unngående (passiv) coping-måte (Schnoll *et al.* 2002).

Der finnes også mange studier om meningen med ulike sykdommer. Det er et naturlig uttrykk for menneskers ønske om å forstå, og eventuelt godta sin situasjon. Det er imidlertid ikke dette aspektet av mening jeg primært ønsker å se på. Mitt fokus er mennesker som allerede har en alvorlig sykdom, og hvordan de håndterer sykdommen på forskjellig vis. Kan man se

noe mønster i hva slags mening folk skaper seg, om, og i så fall hvordan det influerer på opplevelsen av cancersykdommen.

2.3. Cancerforekomst

Forekomsten av cancer har vært jevnt økende i alle skandinaviske land siden etterkrigstiden. I Norge angis det at kreftrisikoen har økt med 60% fra 1958 til 1997, og 2001 ble det rapportert 22.468 nye tilfeller av kreft (Kreftregisteret). I Danmark er antallet av nye krefttilfelle steget fra vel 9000 i 1940-årene til 32.092 i 2000 (Kræftens bekempelse).

Tall for Sverige viser samme tendens, og Socialstyrelsen oppgir at det i 2003 ble diagnostisert 48.676 nye tilfelle av maligne tumorer.

Tallene gjenspeiler et alvorlig og omfattende folkehelseproblem. Et folkehelseproblem som også innbefatter eksistensielle spørsmål og utfordringer både for den syke, helsepersonell og øvrige omgivelser. Det er et viktig perspektiv å inndra i forsøket på å forstå og møte alvorlig syke mennesker, og et perspektiv som ofte blir neglisjert i vår tradisjonelle medisinskfaglige tilnærming.

3. HENSIKT

Hensikten med denne studien er å belyse hvordan mennesker skaper mening når de blir konfrontert med en alvorlig sykdom som cancer.

Jeg ønsker å gi en oversikt over menneskers måte å skape mening på, ved konfrontasjon med en alvorlig sykdom, i dette tilfelle med cancer. Hva består mening av og hvordan blir mening definert i forskjellige studier? Kan der ses noen mønstre for hvordan mennesker utsatt for en cancerdiagnose skaper eller finner mening?

Hvor befinner kunnskapen på dette området seg?

Et primært mål for denne litteraturstudien er å generere generell kunnskap om meningsdannelse og meningsgivende copingstrategier hos cancerpasienter, basert på vitenskapelig troverdige studier. Slike generaliseringer kan bidra til øket oppmerksomhet om den eksistensielle dimensjon som inngår i det å bli diagnostisert med en potensielt livstruende sykdom.

Cancer er som kjent en svært stressfull opplevelse, assosiert med fysiske påkjenninger og emosjonelle vanskeligheter. Der er store individuelle forskjeller i hvordan mennesker med en cancerdiagnose håndterer sin situasjon. Det å finne en mening, med sykdommen eller med livet, har vist seg fordelaktig i forhold til å cope med psykososiale vanskeligheter og de stressfulle sider ved sykdom (Lin, H-R, og Bauer-Wu, S. 2003).

Meningsdannelse er et viktig element av generell livskvalitet. Denne litteraturoversikten er foretatt for bedre å kunne forstå de faktorer som bidrar til, og inngår i, meningsdannelse.

En oversikt over dette temaet er på sin plass da det etterhånden finnes en rekke internasjonale studier som undersøker emnet mening. Målet med oversikten er å lage en syntese av

litteraturen og å frembringe generaliseringer om meningsdannelse i sammenfatningen av funnene. En slik generalisering kan bidra til å øke forståelsen omkring det kanskje vanskeligste eksistensielle tema som finnes, og dermed bidra til en øket bevissthet om viktigheten av å møte pasienter også på det som ligger utenfor det rent medisinskfaglige felt.

4. METODE

Den metodiske tilnærming i denne studien er kombinert. Utgangspunktet er innhenting av relevante studier til å belyse studiens hensikt. Litteratursøk og – innhenting ble foretatt etter predefinerte og beskrevne kriterier. Deretter ble aktuelle studier vurdert for deres kvalitet etter beskrevne kvalitetsvurderingskriterier.

Videre ble de inkluderte studiene analysert, etter prinsipper for kvalitativ innholdsanalyse. Deretter er resultatene i de enkelte artikler syntetisert, og beskrevet samlet i meta-temaer, i form av en meta analyse, slik det er beskrevet i meta etnografi.

4.1. Litteratursøk

En litteraturstudie er en nyttig kilde til oppdatering. Ved å foreta en målrettet sammenfatning av kunnskap innen et tema, kan man bidra til å synliggjøre hvor primærforskningen befinner seg, og der kan vises vei for videre forskning.

Det ble foretatt en litteraturstudie med referanse til systematiske oversikter (Robson, 2002).

En litteraturstudie er en systematisk gjennomgang av tilgjengelig forskning knyttet til en gitt problemstilling. Målet er å finne så mye som mulig tilgjengelig forskning i verden som kan belyse spørsmålet.

Litteratursøk ble gjort i følgende online databaser: Medline, Cumulative Index of Nursing and allied Health Literature (CINAHL), PsycInfo og ScienceDirect.

Søkeord for literatursøket var meaning som ble koblet sammen med: cancer, adults og qualitative study.

Tidsrammen for literatursøket var 1995 – 2004. Publikasjonstypene ble begrenset til primære kvalitative studier, og ble geografisk avgrenset til vestlige samfunn for å ivareta en overføringsverdi til de nordiske land.

Fokus på kvalitative studier ble valgt fordi formålet med denne studien var å undersøke innholdet i forskjellige aspekter av å leve med cancer. For å kunne gjengi beskrivelser av opplevelser og oppfatninger, er en kvalitativ tilnærming mest hensiktsmessig og uttømmende.

Ved utarbeidingen av en litteraturstudie benytter man en systematisk strategi for å finne, vurdere og sammenstille funn knyttet til problemstillingen. Der benyttes en omfattende søkestrategi for å innhente aktuelle studier. Og der bør være klare kriterier for inklusjon og eksklusjon av studier. De studier som vurderes inkludert, evalueres for kvalitet ut ifra

predefinerte kriterier. Videre sammenfates karakteristiske trekk ved hvert av de inkluderte studiene, og funnene sammenstilles på tvers av studiene.

Jeg søkte etter kvalitative studier i databasene Medline, Cinahl, PsycInfo og Science Direct. PsycInfo, Cinahl og Medline er alle primærdatabaser. PsycInfo innen fagområdene psykologi og psykiatri, Cinahl har hovedvekt på sykepleielitteratur, men dekker også andre fagområder (fysioterapi, ergoterapi, biomedisin), og er spesielt sterk på kvalitativ forskning. Medline er en stor biomedisinsk database, og inneholder artikler fra sentrale, vitenskapelige medisinske og sykepleiefaglige tidsskrifter. Science Direct er en database med over 6 millioner artikler i fulltekst, innenfor naturvitenskap, teknologi og medisin.

4.2. Kriterier for inklusjon og eksklusjon

Inklusjonskriterier:

- alle artikler som omhandler mening og coping i forbindelse med cancer.
- kvalitative studier
- alder: voksne fra 18 år og oppover
- språk: engelsk og nordiske språk
- geografisk avgrensning: vestlige land (Europa, USA, Canada og Australia)
- artikler fra 1995 til d.d.

Eksklusjonskriterier:

- artikler må ikke være eldre enn 1995.
- artikler som omhandler psykisk sykdom
- artikler om barn og unge
- artikler som kun omhandler evaluering av måleinstrumenter

4.3. Kvalitetsvurdering

Artiklene ble vurdert inkludert ut ifra tittel og/ eller sammendrag. Aktuelle artikler ble innhentet i fulltekst og kritisk vurdert etter sjekkliste for kvalitative studier, utarbeidet av sosial og helsedirektoratet, avdeling for kunnskapsstøtte (2002), basert på internasjonalt anerkjente kvalitetsvurderingskriterier (Fig.1).

Hensikten med kritisk vurdering er å vurdere den vitenskapelige kvaliteten i forhold til blant annet relevans, validitet og refleksivitet. Studier av manglende kvalitet blir ekskludert.

De studier som blir inkludert blir beskrevet og vurdert. Det er dog satt en øvre grense ved ti artikler til kritisk gjennomgang.

Kriterier for metodisk vurdering av kvalitative studier: fig.1:

Fig.1

- Svaralternativ: ja ----- nei
- 1 Er formålet med studien tydelig?
 - 2 Er en kvalitativ tilnærming hensiktsmessig?
 - 3 Er det tilfredsstillende beskrevet hvordan og hvorfor utvalget ble valgt?
 - 4 Var datainnsamlingen tilstrekkelig til å gi et helhetlig bilde av fenomenet?
 - 5 Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket tolkningen av data?
 - 6 Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført?
Er tolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?
 - 7 Er det blitt gjort forsøk på å underbygge data
(for å sjekke om funnene er riktige)?
 - 8 Kommer det klart frem hva som er hovedfunnene
i undersøkelsen?

4.4. Resultat av søk

Søkningen ga til sammen 252 treff. Studiene ble først vurdert ut ifra tittel og abstract, i forhold til inklusjons-, og eksklusjonskriteriene. Der var mange overlappninger; det vil si at mange av de samme artiklene ble funnet i de forskjellige databasene på samme søkeordskombinasjoner.

14 studier ble vurdert som relevante og innhentet i fulltekst.

9 studier møtte inklusjons-, og kvalitetsvurderingskriteriene og ble inkludert i litteraturstudien.

3 av artiklene er fra Skandinaviske land (Norge, Sverige, Finland), 4 fra USA og 2 fra Australia.

5 av artiklene omhandler utelukkende kvinner, av hvilke 4 fokuserer på kvinner med brystcancer. De resterende 4 artikler omhandler både menn og kvinner, med forskjellige cancerdiagnoser. En av disse tar for seg hematologisk cancer spesifikt (Xuereb & Dunlop), en annen fokuserer på colorectal cancer (Ramfeldt *et al.*), en tredje på terminal cancer (Thomas & Retsas), og den fjerde ser på kvinner og menn med forskjellige cancerdiagnoser, og på deres omsorgspersoner (Taylor).

Tabell 2. Oppsummering av inkluderte artikler

Forfatter	Syfte	populasjon	størrelse	metode
Halstead og Hull (2001)	Å undersøke den åndelige utvikling hos kvinner diagnostisert med cancer	kvinner med forskjellige cancerdiagnoser i USA	10	Grounded theory
Taylor (2003)	Å identifisere åndelige behov hos cancerpasienter og deres pårørende	kvinner og menn med forskjellige cancerdiagnoser i USA	23	Innholdsanalyse
Landmark et al.(2001)	Å beskrive eksistensielle tema hos kvinner nylig diagnostisert med brystcancer	kvinner med brystcancer i Norge	10	Grounded theory
Utley (1999)	Å avdekke hvilken mening cancer hadde for langtids overlevende	eldre kvinner med bryst-cancer i USA	8	Heuristisk/ narrativ
Coward (2004)	Å beskrive opplevelsen av å vedlikeholde åndelig likevekt over tid	kvinner nylig diagnostisert med brystcancer i USA	10	Fenomenologisk
Xuereb og Dunlop (2003)	Å beskrive mening og virkning av diagnose og behandling i forhold til livssyn og personlige verdier	kvinner og menn med hematologisk cancer i Australia	10	Fenomenologisk
Thomas og Retsas (1999)	Å forklare hvordan åndelighet utviklet seg hos mennesker med terminal cancer	kvinner og menn med terminal cancer i Australia	19	Grounded theory
Ramfeldt et al. (2002)	Å undersøke de emosjonelle og interaksjonelle perspektiv på sykdom hos mennesker med colorektal cancer	25 menn og 27 kvinner med colorektal cancer i Sverige	52	Grounded theory
Luoma og Hakamies-Blomqvist (2004)	Å beskrive oppfattelsen av livskvalitet hos kvinner med fremskreden bryst-cancer	kvinner med fremskreden brystcancer i Finland	25	Fenomenologisk

4.5. Oppsummering og sammenligning

De inkluderte studier bekrefter valget av metode. Den kvalitative tilnærmingen i samtlige studier muliggjør en beskrivelse av de temaer som fremkom i materialet. Beskrivelsene av opplevelsene og oppfatningene av å leve og cope med cancer svarer således på hensikten med denne studien.

Resultatene av artiklene gjør det klart at eksistensielle tema er av stor betydning for deltakerne i studiene, og dermed for forskere i allmennhet. De 9 inkluderte studier adresserer eksistensielle spørsmål på forskjellige måter, men gjennomgående i samtlige studier er påvisningen av den betydning eksistensielle tema har.

4.6. Innholdsanalyse

En innholdsanalyse er en måte å kondensere meningsinnhold i meningsenheter på. Man samler innhold som har noe til felles gjennom å skape temaer som sammenbinder de underliggende meningene i tekstene. Analyseprosessen i innholdsanalyse foregår ved at man leser tekstene i sin helhet. Deretter avgjøres analyseenheter, på bakgrunn av de temaer som fremkommer i materialet. Analyseenheter danner så utgangspunkt for de meningsenheter som resten av teksten kondenseres inn i. Teksten forkortes og organiseres inn i de meningsenheter som fremtrer, mens kjernen i tekstinnholdet søkes holdt intakt. Diversiteten i meningsinnhold søkes ivaretatt, og innordnet i relevante meningsenheter. Meningsenheterne, eller temaene, som vokser frem, bør inneholde flere dimensjoner og beskrive variasjon. Viktig er å få frem en dynamikk innenfor hvert enkelt tema, ved å beskrive de forskjeller og likheter som fremkommer i tekstene (Robson, 2002).

Formålet med å foreta en innholdsanalyse av dette materialet, var å kunne gjøre en oppsummerende fremstilling av funnene, for å forsøke å si noe om innholdet i temaer på tvers av de inkluderte studiene. Ønsket var å se i hvilken grad enkelt-utsagn eller enkeltvis konklusjoner var koherente og konsistente på tvers av studiene. I den grad koherens og konsistens fremkommer, er en oppsummerende tematisk fremstilling en egnet måte å validere funnene på, samt til å angi en grad av utsagnskraft som kvalitative enkeltstudier vanskelig kan påberope seg. Dette styrker funn, og muliggjør en generalisering av overordnede tematikker.

4.7. Meta analyse

Meta-analysen følger trinnene i meta etnografi, som er en metode med opprinnelse i etnografi og antropologi, men som har vokst frem som en anvendbar metode også innenfor andre disipliner.

I forhold til andre metoder for å syntetisere kvalitative data, er denne kanskje den mest velutviklede, og har dessuten sine røtter i det fortolkende paradigme, felles med de fleste grener av kvalitativ forskning.

Meta etnografi som metode beskrives av Noblit og Hare (1988) som en måte å sammenfatte og skape en syntese av studier på. Fremgangsmåten er en tredje-ordens tolkning etter foreskrevne analytiske trinn. Tolkningen er konsistent med primærstudiene, men beveger seg samtidig utover dem i sammenfatningen, og når på den måten dypere inn i materialet enn tradisjonelle litteraturstudier.

Sammenfatningen i denne studien er en idiomatisk oversettelse, hvor meningen i tekstene er ivaretatt. Tolkningene og forklaringene i de inkluderte studiene er behandlet som data, og kryss-sammenfattet for å skape en syntese.

De inkluderte studiene relaterer til hverandre, og utfyller hverandre i de overgripende kategoriene som kom frem, i form av å representere en argumentasjonslinje som henter kompletterende innhold fra samtlige studier. På den måten er det mulig å fremstille nøkkelkonseptene i studiene sammenfattet i tematiske kategorier; synteses.

4.8. Ethiske overveielser

Oversiktsartikkelen oppsummerer kun primærstudier som allerede er publisert. Jeg utfører ikke selv forskningen. Ethiske overveielser med hensyn til populasjon, tiltak, studiedesign etc. er derfor ikke aktuelt.

5. RESULTATER

5.1. Kvalitetsvurdering

Alle de inkluderte artiklene ble vurdert for deres metodiske kvalitet i henhold til kvalitetsvurderingskriteriene i fig.1. Kravet for å bli inkludert i denne oversikten, var at samtlige kriterie-punkter ble besvart over medianlinjen av ja – nei aksene mot ja-siden. Alle de inkluderte studiene møter dette krav på en tilfredsstillende måte. Det er dog variasjon i kriteriepunktene.

Samtlige studier beskriver formålet med studien tydelig. Den kvalitative tilnærmingen er avgjort hensiktsmessig i forhold til studienes formål og problemstillinger.

Utvalgene dreier seg om cancerpasienter, i samsvar med hensikten til denne oversikten, og seleksjonene av informanter utgår fra forfatternes interesser og arbeidssituasjon. Prosedyren er tilfredsstillende beskrevet i samtlige studier. Ett av studiene (Halstead og Hull, art.1) rekrutterte informanter gjennom sykehusprester, alternative behandlere, religiøse sykepleiere og støttegrupper for cancerpasienter. Denne utvelgelsen preger med stor sannsynlighet funnene i studien, som undersøker åndelig utvikling hos kvinner med cancer. Det kan antas at cancerpasienter med tilknytning til ovennevnte allerede har et personlig forhold til åndelige spørsmål, og som sådan er biased. På den annen side er trinnene i utvelgelse, datainnsamling og analyse redegjort for, og studien i øvrig av tilfredsstillende kvalitet.

Alle studiene redegjør for teoretisk bakgrunnsforståelse, og viser til en utførlig gjennomgang av eksisterende forskning på feltet.

Når det gjelder omfanget av data i de forskjellige studier, er der stor variasjon. Det minste utvalget består av 8 informanter, det største av 52 informanter. Denne variasjon kan forklares med de forskjellige metodiske tilnærminger i artiklene.

5.2. Meta analyse

Ved å dele opp teksten i meningsenheter kan en forkorte teksten og allikevel beholde kjernen i tekstinnholdet. Man får samlet innhold som har noe til felles, gjennom å skape temaer som sammenbinder de underliggende meningene i tekstene. Dette er en måte å kondensere meningsinnhold i meningsenheter, og er her utledet av en tolkning av innholdet i materialet.

Inndelingen i temaer er gjort på bakgrunn av de gjennomgående resultatene i materialet, og har vokst frem av de temaer som fremkom. Gjennomgangen av artiklene førte til en inndeling av eksistensielle temaer som utgår fra resultatene. Temaene støtter opp om studienes hensikt.

Som en følge av innholdsanalysen, vokste det frem fire tema-kategorier av materialet. Temaene støtter opp om studiens hensikt, og ble tematisk inndelt i : konfrontasjon med døden, kampen for livet og søken etter mening, åndelighet, og emosjonell kamp og coping.

Konfrontasjon med døden

Det å få en cancerdiagnose innebærer at meningen med livet blir truet. Ens egen dødelighet blir med ett personifisert, og for de fleste av deltakerne i studiene medførte det en følelse av disintegrasjon og eksistensielt vakuum.

Selve diagnosetidspunktet fremstår som et avgjørende moment, preget av en sterk emosjonell reaksjon. Den emosjonelle reaksjon karakteriseres som sjokk, uvisshet og hjelpeløshet. Flere av studiene beskriver også reaksjoner som vantro, benektelse og ikke-aksept av diagnosen.

Mens noen få siterer lettelse som den første reaksjon. En lettelse som skal forstås som en bekreftelse på at noe virkelig var galt, etter å ha søkt i det medisinske system etter en forklaring på lengre tids sykdom.

Med en cancerdiagnose blir døden en realitet man tvinges til å forholde seg til. For de fleste av deltakerne aktiverte dette faktum en frykt for døden, og en følelse av å være alene. Frykten for å dø handlet om uvisshet om hva som kommer etter dødsøyeblikket, frykt for smerter i den siste tiden, bekymring om kjære etterlatte, og især omkring barn der de inngikk, samt tanker om uferdige ting og prosjekter i livet. Frykt for døden handlet også om en frykt for å miste kontrollen, og å måtte oppgi en vesentlig grad av autonomi.

Ett av studiene fokuserte på langtidsoverlevelse av cancer, mens et annet fokuserte på pasienter med terminal cancer. Felles for disse to studiene var fremhevelsen av personlig vekst og eksistensiell bevissthet som en positiv effekt av konfrontasjonen med egen dødelighet. Det ble i disse studiene lagt vekt på en bevissthet om betydningen av personlige verdier og relasjoner, og en intensivering av tidsutnyttelse som en følge av sykdommen.

Konfrontasjonen med den egne cancerdiagnose førte i samtlige studier til en mobilisering, etter at det initiale sjokk hadde lagt seg. En mobilisering til handling og planlegging av livet/fremtiden ble trigget av den virkelighet som forelå, og leder over til kampen for livet:

Kampen for livet og søken etter mening

Det å bli påminnet om egen dødelighet virket som en katalysator til å søke etter mening og ting av verdi for deltakerne i samtlige studier. Livet kan ikke lenger tas for gitt. Den kontinuitet de fleste mennesker lever sitt liv med brytes når man stilles overfor utsikten til en mulig prematur død. Tidsperspektivet, ens temporalitet, bringes inn og tvinger til refleksjon og omdefinering av mulig liv, verdier og prioriteringer.

Med livet satt i relieff av døden, ble det viktig å se nærmere på de sider av livet som var verdifulle for den enkelte. Fokus på verdier overhodet viste seg å være en hjelp til å gjenfinne selvforståelse og til å orientere seg mot en fremtid.

Deltakernes sosiale nettverk fremstår som et aspekt av overordnet betydning for meningsinnhold og verdi. Det å rekke ut etter andre er beskrevet som en viktig kilde til støtte og forankring. Men relasjoner kommer også på en prøve når den ene part får en cancerdiagnose. De relasjoner som viste seg meningsfulle, fikk større og dypere verdi, mens mer likegyldige relasjoner gjennomgående ble valgt fra. Det beskrives også en stor grad av sensitivitet overfor omverdenens reaksjonsmåter på cancersykdommen. Andre menneskers vanskeligheter med å bli konfrontert med cancer ble opplevet som problematisk, og var en grunn til avskrivning av en rekke relasjoner.

Flere av deltakerne fremhever at de er blitt mer selektive i forhold til med hvem og på hva de velger å dele sin energi med og bruke sin tid på.

En relasjonell kilde som blir fremhevet som betydningsfull i flere av studiene, er kontakten med andre cancerpasienter/ -overlevende. Den støtten deltakerne opplevde i slike sammenhenger er beskrevet som en hjelp til øket selvforståelse og til å minske følelsen av å være alene.

Den økede verdsettelse av, og fokus på, gode relasjoner ble i studiene fremhevet som et positivt aspekt ved sykdommen. Flere beskriver en større grad av nærhet med partner, både fysisk og mentalt.

Betydningen av relasjoner beskriver viktigheten av å ha et engasjement i noe utenfor en selv, som en hjelp til å bevare en følelse av normalitet og kontinuitet.

Åtte av studiene peker også på den betydning et engasjement i både eget indre liv og i noe utenfor en selv hadde for deltakerne. Det dreide seg om å engasjere seg i sjelelige/ åndelige praksiser som meditasjon, refleksjon, lytten til musikk, visualisering, lesning av inspirerende litteratur samt engasjement i et trossystem for de som hadde en tro. Det å ha et engasjement hjalp til å bevare en følelse av normalitet og virket avledende på bekymringer. Engasjement er beskrevet som en utvidelse av jeg-grenser, og reflekterer en adferdsmessig forandring hos deltakerne.

De fleste av studiene fremhever at det å konfronteres med døden i ettertid hadde fått betydning som personlig vekst. Personlig vekst er beskrevet som et større kjennskap til eget indre liv, egen indre styrke, samt en evne til å glede seg mer helt og fullt over livet, og uttrykkes som en positiv konsekvens av sykdommen.

Flere av deltakerne opplevde en grunnleggende forandring av livsperspektiv. De følte seg stadig som seg selv, men allikevel ikke, ettersom deres liv var vesentlig forandret. Deres refleksjoner over livet hadde medført en reevaluering av, og større bevissthet om prioriteringer, tro og verdier.

Tre av studiene beskriver en søken etter mening i selve sykdommen. Det å forsøke å finne forklaringer på hvorfor sykdommen har rammet, og ”hvorfor meg”, er beskrevet som en måte å håndtere den første vanskelige perioden postdiagnose. Forklaringene, basert på de enkeltes situasjon og verdier, tjente som en hjelp til å finne mening i sykdommen, og til å komme videre med livet.

Tid fremstår som en egen kategori i spørsmålet om mening og verdier. Det å leve livet mer fullt og helt, være mer tilstede i nuet, ha et fokus på vesentlige ting og et ønske om å få det optimale ut av tiden (livet), skape seg bilder av en fremtid og ha viljen til å kjempe for den, er alle uttrykk for betydningen av tid, som fremkommer i åtte av artiklene.

Materialistiske ting ser ut til å få mindre betydning, og hverdagslivets krav ble også ofte redusert i omfang.

Det å forbinde seg med seg selv, andre, gud eller en annen høyere kraft er beskrevet som meningsgivende copingstrategier. Meningen i deltakernes cancererfaringer ble beriket og fremmet av å vinne innsikt i seg selv, og ved å bli mer bevisst om prioriteringer i livet.

Det å skape en mening og finne en hensikt med å leve er beskrevet som en konsekvens av å forholde seg til eksistensielle spørsmål over tid. Etablering av livsmål og en større verdsettelse av livet og gode relasjoner ble en meningsgivende støtte i prosessen av å leve med cancer.

Åndelighet/ det åndelige aspekt

Flere av artiklene beskriver en søken etter åndelige ressurser, som en måte å fremme følelsen av forbundethet og sammenheng på. En forbindelse, og engasjement i både eget indre liv og noe utenfor en selv, ble av mange av deltakerne opplevd som meningsgivende.

Ved å forholde seg til eksistensielle spørsmål over tid, oppsto det i de fleste tilfeller en redefinisjon av mening, og en identifisering av det åndelige aspekt ved livet. De eksistensielle spørsmål dreide seg om spørsmål omkring oppståelsen av cancersykdommen, spørsmål til egen livsstil og adferd, spørsmål og tanker omkring døden og om det finnes noen annen eksistensform ut over dette livet. Det åndelige aspekt beskrives forskjellig i de forskjellige artiklene. Artikkel 1,3,4,6 og 7 beskriver åndelighet som en øket verdsettelse av livet og mer dybde og større verdi av relasjoner til betydningsfulle andre.

Flere deltakere prioriterte også tid alene, til refleksjon og søken etter åndelige bekreftelser gjennom meditasjon, visualisering, lytten til musikk og lesning av inspirerende litteratur.

Den økede innsikt de fleste beskriver som en følge av konfrontasjonen med egen dødelighet medførte en oppdagelse av selvet, og av egen indre styrke. En oppdagelse som i mange tilfeller førte til en åndelig interesse og en opplevelse av transcendens, transformasjon og en utvidelse av bevisstheten.

Blant de deltakerne som beskrev seg selv som troende, fant mange støtte i deres trossystem i kritiske perioder. Det å forbinde seg med gud eller en annen høyere kraft/ væren er beskrevet som en inspirasjon og hjelp.

I tråd med de eksistensielle spørsmål som reiste seg i løpet av prosessen med å cope med cancer, dukket det også opp spørsmål av en tvilende karakter. De av pasientene som hadde en tro forut for diagnosen, reiste i flere av studiene spørsmål vedrørende guds eksistens på bakgrunn av det uforklarlige i å bli rammet av cancer. Spørsmål om hvordan sykdommen

kunne ramme hvis der finnes en gud som er barmhjertig, og man i øvrig har levet sitt liv i tråd med sin beste overbevisning, preget sitatene i dette segment.

Andre igjen fant en fornyet og forsterket kraft i sin tro, som en kilde til å finne indre sammenheng og styrke.

Emosjonell kamp og coping

Emosjonell kamp og coping beskriver et tema hvor bestrebelser på normalitet blir belyst.

Emosjonell kamp avspeiler den balanseakt det ofte er å leve og cope med cancer. Pasientene beveger seg ofte mellom motsetninger langs akser av tro, håp og tvil, smerte og smertefrihet og av gode og dårlige perioder i sykdomsforløpet.

Den grunnleggende og fundamentale usikkerhet som ligger i kjernen av det å leve med en potensielt dødelig sykdom ser ut til nødvendiggjøre valg av forskjellige copingstrategier på forskjellige tidspunkt og i forskjellige faser av forløpet.

En fremtredende reaksjonsmåte i flere av studiene var å innhente medisinsk informasjon, som en hjelp til å håndtere diagnosen. Informasjon fra flere ulike kilder ga en følelse av å gjenvinne kontroll i situasjonen, og ble beskrevet som en kilde til hjelp i copingprosessen.

Enkelte deltakere ønsket dog ikke ytterligere informasjon enn den de fikk av sin egen lege, og følte seg snarere overveldet og fremmedgjort av en større mengde opplysninger enn de kunne håndtere, også når de fikk det fra sin egen lege. Forsøk på å overbringe informasjon på tross av pasientenes ønske ble opplevet som grenseoverskridende og bidro til mer uklarhet enn klarhet.

Måten informasjon ble gitt på, og måten pasientene ble møtt på av helsepersonell, var av avgjørende betydning. Å bli møtt med respekt og å bli gitt tid til å ta inn informasjon, hadde betydning for om pasientene følte seg sett, og dermed fikk en opplevelse av støtte fra det profesjonelle helsevesen.

I pasientgruppen med hematologisk cancer (art. 6) var det viktig å bevare autonomi i situasjoner preget av akutt fysisk og følelsesmessig nød, som var situasjonen omkring benmargstransplantasjon. Autonomi ble søkt bevart gjennom å bevare kontrollen over de ikke-medisinske sider av deres liv, i så stor utstrekning som mulig.

Artikkel 9 beskriver benektelse som en strategi til å ivareta en følelse av autonomi. Benektelse ble anvendt av flere deltakere som en måte å kontrollere emosjonelle reaksjoner og til å ivareta en evne til sosial fungering.

Flere av artiklene beskriver betydningen av å bli akseptert som likeverdig i sosiale relasjoner, både blant venner, kolleger og i familien. De begrensninger behandlingen ofte medførte, førte til en avhengighet av andre, hvilket ofte innebar en endring i roller; fra å være omsorgsgiver til å bli omsorgsmottaker. Mange uttrykte frykt for å bli fullstendig avhengig av andre, og et håp om at den fasen av sykdommen som innebar behov for å motta omsorg ville være kortvarig. Vanskeligheter med å akseptere rollen som omsorgsmottaker førte for flere til minskede følelser av autonomi.

Det var tidspunkter i forløpet hvor pasientene kjempet med sin vilje til å leve. I slike kritiske faser valgte flere av deltakerne bevisst fornektelse, for bedre å kunne bevare en emosjonell fungering. De som var i stand til å unnslippe virkeligheten av sykdommen fra tid til annen, var i stand til å bevare en god livskvalitet, og en følelse av autonomi.

De fleste artiklene beskriver betydningen av å være i stand til å bli ved med å jobbe, også i begrenset omfang, idet det virket som en buffer mot sykdomsopplevelsen, og som en hjelp til å bevare følelsen av normalitet og nytte.

De fysiske begrensningene ga noen av deltakerne en følelse av å være en outsider i en verden full av friske og raske mennesker. Forandringer i utseende, som hårtap og ødemer, førte til begrensninger i sosial fungering. En begrensning mange av kvinnene i studiene fortalte også gjaldt deres familier. Kvinner med små barn opplevde at deres barn ikke inviterte venner med seg hjem fordi mor var skallet eller kastet opp hele tiden (art.9).

Den emosjonelle kamp beskriver også en kamp mot cancer som en fiende eller noe ondt (art.8). Cancer ble av noen opplevd som en krenkelse av kroppsintegritet, og som en endring av eget verd i negativ retning. Den tilstan av usikkerhet som for mange preget canceropplevelsen ga også i vekslende grad et tap av temporalitet, og dermed et fravær av håp og mål for en fremtid.

Det å forbinde seg med seg selv og den egne canceropplevelsen ved å fokusere på andre mennesker med cancer, ble opplevd som en hjelp til bedre å forstå egne følelser og reaksjoner, og til å bryte følelsen av isolasjon.

Opplevelser av personlig vekst var en viktig egentolkning av sykdomserfaringen, især i forhold til eget verd (art.4, 7, 8, 9). Et sterkt selvverd korrelerte med et samlet selv og kropp, en tillit til seg selv og andre, og til det å være i stand til å bevare håp og tro og å skape en ny fremtid.

6. DISKUSJON

Hensikten med denne studien var å belyse hvordan mennesker skaper mening når de blir konfrontert med en alvorlig sykdom som cancer. Resultatene i denne litteraturoversikten viser at behovet for å finne, eller skape, en forståelse av en meningsfull sammenheng er universelt utbredt.

Spørsmålet om mening er kanskje det mest grunnleggende eksistensielle spørsmål vi som mennesker kan stille oss selv. Det er i sin natur et indre spørsmål, og et dypt personlig anliggende.

Det er umulig å definere en overordnet og allmengyldig mening med tilværelsen. Mening er ikke en dimensjon som kan fastslås, begripeliggjøres og videregis som en allmengyldig størrelse. Den kan kun oppleves og oppdages av den enkelte, på individuell basis.

Det første dilemma spørsmålet om mening reiser, er om det er noen mening med oss eller livet overhodet. På mange måter er det et personlig valg som avgjør om vi finner en mening i

eller med livet, eller ikke. Et valg som utgår fra personlig overbevisning, erfaringer og livssituasjon.

En nihilistisk livsanskuelse vil hevde at livet og tilværelsen dypest sett er meningsløs, mens en religiøst orientert motpol til nihilismen vil hevde et religiøst motivert meningsinnhold. Et felles menneskelig trekk synes dog å være et behov for et visst meningsinnhold i livet som sådan. Enten det er materielt eller mer sjelelig eller åndelig begrunnet.

Like umulig som det er å definere en allmenmenneskelig eksistensiell mening, like mulig synes det å være å kunne fastslå at behovet for mening er allmenmenneskelig.

I følge Antonovsky (1987) er meningsfullhet den viktigste motiverende faktor til å kunne skape en følelse av sammenheng i tilværelsen. En sammenheng som brytes når mennesker blir rammet av truende livshendelser som alvorlig sykdom og død.

Det er på mange måter verdt en betenkning at alvorlig sykdom og død synes så fjernt og nesten uvirkelig i hverdagslivet til så mange mennesker i vesten. Ved å ha fjernet vår oppmerksomhet fra det faktum at døden er en del av livet, og sykdom et av tilværelsens grunnvilkår, har vi også fjernet oss selv fra livet. Lidelse og død er og forblir et ufravikelig premiss for den menneskelige eksistens.

Døden er et uunngåelig faktum for oss alle, en ufravikelig kjennsgjerning. Døden er avslutningen på dette livet, og på alt vi kjenner. Men hvordan forholder vi oss til denne avslutning? Hvordan kan vi forholde oss til ikke å være til?

En rekke psykologer anser døden for å være kilden til all menneskelig angst. Døden er kaotisk å tenke på, i kraft av å være fravær av livet. Livet genererer sin egen mening, og livets motsats, døden, blir oftest oppfattet som meningsløs.

Tomheten i å stå stillet overfor det eksistensielle vakuum døden inngår med, er grenseløs. Og hvordan kan vi med vår bare forstand fylle den tomheten ut med noe som gir mening, eller som føles meningsfullt?

Det å konfronteres med døden, stiller oss overfor spørsmål som går inn til kjernen av vår eksistens. Hva handler egentlig livet om, i lyset av at vi skal dø? Hva er viktig og hva gir mening? Og er der noen form for fortsatt eksistens ut over livet? Slike spørsmål, og tallrike andre, er eksempler på spørsmål som dukker opp når mennesker konfronteres med døden. Det er spørsmål som avspeiler menneskers forsøk på å definere en plass i verden. Vår trang til å forstå, er også vår trang etter å skape mening. Søken etter mening og sammenheng er fundamentale menneskelige behov, som former vår livsverden, og oss i den (Matsuyama, 2005).

Vår måte å tilnærme oss døden på er dels preget av personlig innstilling, men også av vår omgivende kultur, og dens syn på døden. Der er store forskjeller i forskjellige kulturers livssyn, kosmologi og forhold til døden. Går man utenfor vestens begrepsverden, kan det til og med være problematisk å definere hva som menes med døden.

I mange asiatiske kulturkretser ser man livet som et sirkulært mønster av gjentakelse, gjennom flere inkarnasjoner. Innenfor en slik kosmologi, er døden en passasje til en gjenfødelse, til en ny identitet. I samfunn preget av enten hinduisme eller buddhisme vil et slikt

grunnsyn komme til å virke avgjørende inn på hvordan døden konseptualiseres. Døden ses her på som en overgang, ikke en avslutning. En slik kosmologisk forståelse vil på avgjørende måter ha innflytelse på hvordan døden oppleves og oppfattes.

I vår vestlige, kristne kulturkrets, anses livet for å være en engangshendelse. Det setter døden i skarp kontrast, og kan medføre vanskeligheter med å akseptere egen dødelighet.

I tillegg lever vi i et samfunn, og i en samtid, som forherliger evig ungdom, og hvor vi har den medisinske "know how" til å forlenge liv og bekjempe døden. Døden blir, mot en slik kulturell bakgrunn, ansett som en feil, en slags misforståelse.

Det å bli konfrontert med døden medførte at deltakerne i studiene ble ansporet til å reflektere nærmere over meningen med livet og deres viktigste verdier. I følge Frankl (1984) er det en forutsetning at man kan se slutten på livet for seg, for å kunne leve med et mål for øynene, en innretning på fremtiden.

I materialet i denne studien fremkom evnen til å finne eller skape mening som den viktigste ressurs til å håndtere en livstruende diagnose.

Det mest fremtredende meningsgivende aspekt i artiklene, var deltakernes relasjoner til nære og viktige andre. Dette samsvarer med Frankl's syn på mening som en evne eller vilje til selvtranscendens (Frankl 1984). Selvtranscendens handler om å gå ut over sine personlige grenser i en bestemt situasjon, og finne forbindelse til noe som er større enn, eller mer enn en selv. Det økede engasjement i personlige relasjoner som beskrives i studiene er nettopp et eksempel på et menneskelig behov for å rekke ut og forbinde seg med andre, og dermed nå ut over egne grenser.

Spørsmålet om mening er som nevnt et indre spørsmål. Det er et spørsmål som angår det sjlelige/ åndelige aspekt ved mennesket.

Det innerste og dypeste i mennesket, er den dimensjon av det menneskelig vesen som er fri i forhold til følelser og impulser, det aspekt av det menneskelige som kalles noetisk.

Det å tro på at mennesket har en høyere natur, som Frankl ville kalle en transcendent natur, er ikke det samme som å si at mennesket har en religiøs natur. Det handler snarere om at mennesket i sitt innerste vesen har en naturlig lengsel og streben etter å forbinde seg. Forbinde seg med noe utenfor det selv, i form av relasjoner til andre og/ eller til noe som er mer og høyere enn det enkelte individ. Lengselen etter, eller behovet for å forbinde seg, er i seg selv selvoverskridende. Og svarer til det Frankl beskriver som selvtranscendens.

I studiene som inngår i denne oversikten, er det behovet for, og ønsket om, å styrke personlige relasjoner som er det mest fremtredende i kjølvannet av å ha blitt konfrontert med en cancerdiagnose. Påminnelsen om egen forgjengelighet og dødelighet virket for deltakerne i studiene som en katalysator til å involvere seg i de relasjoner som hadde betydning for dem. Deres forbindelser ble viktige på en ny måte. Og nære relasjoner ble omfattet med en større dybde og inderlighet, mens mer fjerne relasjoner enten gikk tapt eller kom an på en prøve.

Veien frem til å finne, og definere, et meningsinnhold beskrives som en prosess, som beveget seg fra det initiale sjokk over å få en cancerdiagnose hen imot en redefinering av verdier og meningsinnhold.

I første omgang utløste konfrontasjonen med egen dødelighet en krisereaksjon i videste forstand. Studiene beskriver den første reaksjon på å få stillet en cancerdiagnose med ord som sjokk, vantro, følelser av disintegrasjon, hjelpeløshet, benektelse og frykt for døden. Det er ikke vanskelig å forstå.

Bruddet i den tidligere kjente sammenheng i livet, er et brudd i ens livsbiografi (Bruner, 1987). Fortellingen om en selv holder ikke lenger. Trådene i den sammenheng som livet har bestått av, faller fra hverandre. Og den helhet som har bundet sammen et liv fungerer ikke lenger, når ens dødelighet plutselig blir aktualisert. Dermed blir både fortid og fremtid endret, og der inntreffer en uorden i alt livet har ment og vært frem til diagnosetidspunktet.

I narrative termer blir det derfor viktig å foreta en biografisk rekonstruksjon, for å skape mening og sammenheng omkring den nye livssituasjon. Livet må bindes sammen i en ny fortelling. Og inntil man lykkes i å definere seg selv på nytt innenfor ens nye livssituasjon, befinner de fleste seg i en tilstand av kaos (Frank 1995).

Coping kan defineres som et forsøk på å håndtere og overkomme krav og kritiske hendelser som utgjør en utfordring, trussel, skade, tap eller vinning for en person (Schwartz 2004). De copingstrategier deltakerne i studiene valgte, kan deles inn i akkomoderende og assimilerende coping etter en copingmodell fremført av Schwartz (2004).

Akkomoderende coping involverer en fleksibel tilpasning av målsettinger, mens assimilerende coping involverer en vedholdende målrettethet. Begrepene mestring og mening er knyttet til denne distinksjonen av copingstrategier. Mestring inngår i den assimilerende copingmåte, mens mening refererer til akkomoderende coping. Disse copingprosessene trenger ikke å være gjensidig utelukkende, men kan opptre mer eller mindre samtidig, eller avvekslende i tid.

Dette er også tilfellet for deltakerne i studiene i denne oversikten. Den primære utfordring for samtlige involverte i perioden omkring diagnosetidspunktet, var å cope konkret med selve sykdommen, i forhold til valg av behandling og tilpasning av private og yrkesmessige forhold. Samtidig med, eller etterfølgende tok deltakerne i bruk en akkomoderende copingprosess i form av forsøk på å finne subjektiv mening i sin situasjon, i sitt liv og/ eller i sykdommen.

Dette er et uttrykk for kompleksiteten i den utfordring som foreligger med en cancerdiagnose. Cancer rammer ikke kun et organ eller en cellestruktur. Cancer rammer hele mennesket, og involverer også dets omgivelser. Det impliserer nødvendigheten av copingprosesser på flere plan, samtidig og etterfølgende, avhengig av den individuelle situasjon, valg og ressurser.

Intervjuene i de inkluderte studiene i denne oversikten gir innblikk i hvordan mennesker gjenskaper seg sin biografiske sammenheng, sin fortelling om seg selv, sitt liv og sitt meningsinnhold etterhvert som de kommer igjennom den første fasen preget av disintegrasjon.

Den kvalitative tilnærmingen gjør det mulig å få beskrivelser av opplevde erfaringer, og dermed et blikk inn i temaer og overveielser som i et rent biomedisinsk perspektiv ellers forblir taus viten. Det er viktig kunnskap å innhente for helsepersonell og andre som møter

alvorlig syke mennesker, om vi skal bli bedre til å møte behov som gjelder andre aspekter enn de medisinsk-faglige.

Flere av intervjuene uttrykker eksplisitt et ønske om å bli sett som hele mennesker, og ikke kun som et medisinsk case eller prosjekt. I de tilfeller deltakerne følte seg lyttet til og sett som hele personer, beskrev de en opplevelse av å bli møtt med respekt og verdighet. En opplevelse som hadde innvirkning på deres følelse av autonomi, og delaktighet i deres eget sykdomsforløp.

7. KONKLUSJON

Med utgangspunkt i egne kliniske erfaringer, var denne studien motivert av et ønske om å oppnå en dypere innsikt i, og forståelse av hvilke prosesser som gjør seg gjeldende når mennesker blir rammet av en livstruende sykdom.

Hva, eller hvilke faktorer er det som bidrar til at så mange mennesker makter å håndtere en slik livskrise, og ovenikjøpet hevder å ha profitert på erfaringen i form av personlig vekst?

Ut ifra et salutogent perspektiv, har det vært mitt ønske å belyse de aspekter som understøtter mennesker i å cope med cancer. Coping er en prosess, og en vedvarende prosess når man en gang har fått en cancerdiagnose. Det vil bevirke en bevegelse langs et kontinuum, som beveger seg mellom poler av håp og mismot, tro og tvil, smerte og smertefrihet, sorg og glede.

Resultatene i denne litteraturoversikten viser at alvorlig sykdom og konfrontasjon med døden, utløser et behov for å finne svar svar på eksistensielle kjernespmål.

Behovet for å finne ting av mening og verdi i livet kan ses som en konsekvens av å bli påminnet om livets –og ens egen forgjengelighet.

Måten å finne mening på i de inkluderte studiene, var preget av den prosess deltakerne gjennomgikk fra diagnosetidspunkt og frem til intervjuene fant sted, 1 til 12 år postdiagnose.

Behovet for å forstå hvorfor sykdommen hadde rammet, hvilken sammenheng den eventuelt kunne ha med livsstil og personlige faktorer, og hva den ville innebære på lengre sikt, preget den første tiden etter diagnosen. Det å forsøke og finne en mening i og med selve sykdommen, kan ses som et naturlig uttrykk for et behov for å involvere seg. Og selv om der ikke finnes entydige svar på hvorfor en sykdom som cancer rammer de den rammer, ga deltakerne i studiene uttrykk for at deres involvering ga en følelse av delaktighet og kontroll.

Søken etter mening i sykdommen ble også brukt som en måte å integrere en skjebnesvanger livstruende situasjon i en forståelse av selvet.

Konfrontasjonen med egen dødelighet medførte etterhvert en reevaluering og omdefinering av mulig liv, verdier og prioriteringer.

Om enn menneskers måter å skape mening på adskiller seg, avhengig av personlige og sosiale variabler, synes det, på bakgrunn av denne gjennomgang av litteraturen, å være mulig å

fastslå at spørsmålet om mening er allmenmenneskelig. Og at sykdom og konfrontasjon med døden utløser et behov for å søke etter svar på eksistensielle spørsmål.

Det mest fremtredende meningsbærende aspekt i studiene er den betydning deltakernes sosiale nettverk og nære relasjoner hadde. Det å ha et engasjement i noe utenfor en selv er beskrevet som en viktig støtte og en hjelp til å bevare en følelse av normalitet, kontinuitet og forankring. Og ga en opplevelse av mening og sammenheng.

Engasjement er beskrevet som en utvidelse av jeg-grenser, og omfatter også et engasjement i eget indre liv og en interesse i sjlelige/ åndelige praksiser. Et engasjement som bidro til å fastholde den syke eller lidende i en sosial sammenheng, og som derved bidro til å opprettholde en følelse av eksistensiell sammenheng.

Artiklene i denne studien påviser og bekrefter at mening er et tema av stor betydning for mennesker som lever med en cancerdiagnose. Overordnet sett fremstår mening som en dimensjon som handler om å forbinde seg. Om det enten er å forbinde seg med sitt eget indre, med andre eller med en tro.

Det å ha kontakt med eget indre liv og/ eller en dimensjon utenfor selvet gir en forsterket og fordypet tilstedeværelse i livet. En tilstedeværelse som kanskje i seg selv ikke gir svar på spørsmålet om mening. Men som oppleves som meningsfullt og meningsbærende i kraft av å forbinde mennesker, med nettopp livet, og med den sammenheng de inngår i.

Følelsen av forbundthet, opplevelsen av å være forbundet med noen eller noe, er meningsgivende i seg selv, på et indre plan.

Denne studien har vist at cancerpasienter har behov og overveielser som overskrider det rent behandlingsmessige. Den livskrise, i bokstavelig forstand, som oppstår når en livstruende diagnose foreligger, gjør det nødvendig å finne copingstrategier på flere plan.

Helsepersonell trenger en oppmerksomhet på den betydning eksistensielle tema har for cancerpasienter. Helsing handler om et emosjonelt og psykisk, såvel som et fysisk arbeide. Og for å kunne støtte pasienter der de har behov for å bli støttet, er det nødvendig med en stor grad av sensitivitet overfor de spørsmål som stilles, men kanskje allermest overfor de som ikke stilles. Eksistensielle spørsmål er vanskelige både å befatte seg med, stille, og ikke minst besvare.

Men der er kanskje en mulighet for å støtte, i å hjelpe mennesker til å finne frem til hva som er meningsfullt for dem. I å adressere en søken etter ting av verdi, og av verdifulle aspekter av livet. Og i å oppmuntre til å vende seg innad, til å oppdage de ressurser som finnes i dypet av ethvert menneske.

I et folkehelseperspektiv er det av interesse og viktighet å omfatte et folkehelseproblem som cancer med en så bred innfallsvinkel som mulig. En ivaretagelse av eksistensielle spørsmål gir en slik bredde, og kan sørge for en mer helhetlig behandling av mennesker, ut over deres sykdom.

12. REFERANSER

- Ackermann, R.A. (1995). Stories of our lives: Living with a life-threatening illness. Dissertation, The Union Inst., US
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mysteries of health. How people manage stress and stay well*. Jossey-Bass publishers, San Francisco, London.
- Bruner, J. (1987). Life as narrative. *Social research*, 54(1).
- Coward, D. D. (2004). Resolution of spiritual disequilibrium by women newly diagnosed with breast cancer. *Oncology nursing forum* Mar; 31(2),24-31.
- Frank. A.W. (1995). *The wounded storyteller: Body, illness and ethics*. University of Chicago press, USA.
- Frankl. V. (1984). *Livet måste ha mening*. Bokförlaget Natur och Kultur, Stockholm, Sverige
- Halstead, M.T. and Hull, M. (2001). Struggling with paradoxes: the process of spiritual development in women with cancer. *Oncology nursing forum*, 28, (10),1534-1544.
- Hennezel, M.d. og Leloup, J.-Y., (2001). *Kunsten at dø*, Munksgaard, København.
- Hung-Ru, L. og Bauer-Wu, S. (2003). Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature. *Journal of advanced nursing*, 44(1), 69-80
- Klinger E. (1998). The search for meaning in evolutionary perspective and its clinical implications, i Wong and Fry (Eds.), *The human quest for meaning*, (s. 33), New Jersey, Lawrence Erlbaum Associates, publishers
- Landmark, B., Strandmark, M, and Wahl, A.K. (2001). Living with newly diagnosed breast cancer – the meaning of existential issues: a qualitative study of 10 women with newly diagnosed breast cancer, based on grounded theory. *Cancer nursing*, vol. 24(3), 220-226.
- Larsen K. E. (2004). Electronic Review i PsycInfo weekly 2004 part A, av Schuman, R. (1996) *The psychology of chronic illness: the healing work of patients, therapists and families*. Basic books NY, 227.,
- Luoma, M.-L. Og Hakamies-Blomqvist, L. (2004). The meaning of quality of life in patients being treated for advanced breast cancer: a qualitative study. *Psycho-Oncology* **13**: 729-739.
- Matsuyama, R.K. (2005). Physicians' experience with patients' deaths: Meaning and connection. Dissertation-abstracts-International: section B:-The sciences and engineering. Vol 65 (9-B):4839
- Noblit, G.W. og Hare, R.D. (1988). *Meta-ethnography: synthesizing qualitative studies*. Newsbury Park; Sage.

Ramfeldt, E., Severinsson, E., Lützén, K. (2002). Attempting to find meaning in illness to achieve emotional coherence: the experiences of patients with colorectal cancer. *Cancer Nursing*, vol. 25(2), 141-149.

Robson, C. (2002). *Real world research*, second edition, Blackwell publishing, UK.

Schnoll, R.A. (2002). Correlates of adjustment among cancer survivors, *Journal of Psychosocial oncology*; vol. 20(1):37-60.

Schwarzer R. og Knoll N. (2004). Positive coping: Mastering demands and searching for meaning, to appear in Lopez, S.J. & Snyder, C. R. (Eds.), *Handbook of positive psychological assessment*, Washington DC, American Psychological Association.

Taylor, E.J. (2003). Spiritual needs of patients with cancer and family caregivers. *Cancer nursing*, Vol.26, No 4, pp 260-266.

Thomas, J. Og Retsas, A. (1999). Transacting self-preservation: a grounded theory of the spiritual dimensions of people with terminal cancer. *International Journal of nursing studies*, vol. 36, issue 3, 191-201.

Utlei, R. (1999). The evolving meaning of cancer for long-term survivors of breast cancer. *Oncology nursing forum*, vol. 26(9), 1519-1523.

Xuereb, M.C. og Dunlop, R. (2003). The experience of leukemia and bone marrow transplant: searching for meaning and agency. *Psycho-Oncology* 12: 397-409.

Yalom I.D. (1998). *Eksistensiell psykoterapi*, Hans Reitzels forlag, København, Danmark

9. APPENDIX

9.1.: Tabell 3 oppsummering av resultatene i inkluderte artikler

Forfatter	resultat
Halstead og Hull (2001)	'Å kjempe med paradokser'. Kjerne kategorien beskriver en sosialpsykologisk prosess i 3 faser: omkodning av betydningen av cancer, innseelse av menneskelige begrensninger, og å lære å leve med uvisshet.
Taylor (2003)	Analysen førte til identifisering av 7 kategorier som beskriver åndelige behov: behov av å relatere til en ultimativ annen, behov for positivitet, takknemlighet og håp, revurdering av tro, skape mening, finne en hensikt, åndelige behov og forberedelse til døden.
Landmark et al. (2001)	Kjerne kategorien 'viljen til å leve', beskriver kvinnes konstante kamp for sin eksistens, her og nå, og i forhold til en fremtid. Eksistensiell bevissthet fremsto som et sentralt tema for deltakerne i studien.
Utlei (1999)	Gjennom en trinnvis prosess, ble cancer opplevet som transformerende, idet sykdomserfaringen hadde bragt med seg positive erfaringer som forandret deltakernes liv. Det handlet om oppdagelsen av egen indre styrke, etableringen av livsmål, større verdsettelse av livet og av gode relasjoner.
Coward (2004)	Utvikling av meningsgivende strategier hjalp til å vedlikeholde sjelelig likevekt over den 14-måneders perioden studien varte. Meningsgivende strategier er beskrevet som et engasjement i noe i, eller utenfor en selv, og en søken etter mening.
Xuereb og Dunlop (2003)	Kjerne kategorien 'søken etter mening og handling' beskriver en vekselvirkning mellom å fokusere på overlevelse og å sørge for følelsesmessig næring.
Thomas og Retsas (1999)	'Transacting self-preservation'; kjerne kategorien beskriver en utvikling fra å ta det hele inn, gjennom å komme videre med ting, til å samle det hele sammen. Meningen i deltakernes erfaringer ble fremmet av å vinne innsikt i seg selv, forandre syn på livet, ta hånd om uferdige ting og leve mer fullt og helt.
Ramfeldt et al. (2002)	Kjerne kategorien 'forsøk på å finne mening i sykdom for å oppnå emosjonell sammenheng', beskriver de emosjonelle perspektivene som fremkom i denne studien. Indikatorene som utgjorde kjerne kategoriene ble organisert i 2 subtema: 'unified embodiment' og 'dichotomised embodiment'.
Luoma og Hakamies- Blomqvist (2004)	Der fremkom 3 metatemaer av materialet: pasientenes evne til å kontrollere erfaringen med sykdommen, personlig vekst og håp. Personlig vekst ble uttrykt som en positiv effekt av sykdommen.

9.2. Sammenfatning av inkluderte artikler

Artikkel 1 (9)

Halstead, M.T. and Hull, M. (2001). Struggling with paradoxes: the process of spiritual development in women with cancer. *Oncology nursing forum*, 28, (10), pp1534-1544.

Hensikten med denne studien var å undersøke den åndelige utvikling hos kvinner diagnostisert med cancer. Forfatterne hevder at en sunn åndelighet bidrar til å fremme styrke, utholdenhet, mot, håp og en følelse av støtte hos kvinner med cancer, og at disse elementer er nødvendige ingredienser i en coping prosess. Ettersom kriser påvirker alle dimensjoner av et menneske, og truer en pasient's personlige mening og følelse av forbundethet, mener de det er viktig å undersøke hvilken innvirkning cancer-erfaringen har på den åndelige utvikling hos kvinner.

Metode og materiale

10 kaukasiske kvinner mellom 45 og 70 år deltok i studien. Åtte av kvinnene var diagnostisert med brystcancer, en med non-Hodgkin's lymphom, og en med ovarie cancer. Alle befant seg i forskjellig sykdoms stadium, og tidsrammen siden diagnosen forelå, varierte med fra tre måneder til fem år. Der var variasjoner i sivil status og utdannelsesnivå, og kvinnene var rekruttert fra forskjellige settinger. Ingen av kvinnene var under behandling på intervju tidspunktet. Hver av kvinnene ble intervjuet, semistrukturert, to ganger. Dataene ble videre analysert med utgangspunkt i Grounded theory, og metoden basert på Glaser.

Resultater

Ut ifra dataanalysen fremkom en kjernekategori formulert som: Å kjempe med paradokser. Kjernekategorien beskriver en sosial psykologisk prosess som forløp i tre faser, bestående av omkodning av betydningen av cancer, å innse menneskelige begrensninger, og å lære å leve med uvisshet.

I den første fasen var kvinnes mening med livet truet, og deres egen dødelighet personifisert. Dette resulterte i en følelse av disintegrasjon, som ble forsøkt motvirket av forsøk på å opprettholde en følelse av sammenheng.

I fase to søkte deltakerne etter åndelige ressurser som fremmet og styrket deres følelse av forbundethet. Kilder som kunne tilby en slik støtte var familien, deres sosiale gruppe, andre cancer-overlevende, helsepersonell og gud. Fase to var også preget av refleksjon over-, og reevaluering av deres liv, prioriteringer, tro og verdier.

Det å gi slipp på sitt gamle jeg og en følelse av ultimativ kontroll over liv og død, markerte en overgang til fase tre. Fase tre var preget av to paradokser: deltakerne følte seg som seg selv, men allikevel ikke, siden deres liv var forandret, og deres tro på overlevelse inneholdt også vissheten om at de muligvis ikke ville overleve. Ved å forholde seg til disse eksistensielle spørsmål over tid, beveget kvinnene seg inn i en dimensjon av å redefinere mening og å identifisere åndelig vekst. Åndelig vekst er beskrevet som en øket verdsetting av livet, mer dybde og større verdi i/ av relasjoner til andre, tro og tillit, åndelige bekreftelser, og en prioritering av åndelighet, som å tilbringe mer tid alene i refleksjon.

Sammenfatning

studiens syfte; å undersøke den åndelige utvikling hos kvinner diagnostisert med brystcancer, førte til identifiseringen av en kjernekategori formulert som 'å kjempe med paradokser'. Kjernekategorien beskriver en sosial psykologisk prosess forløpende i tre faser, fra å omkode betydningen av cancer, gjennom å innse menneskelig begrensninger til å lære å leve med uvisshet.

Artikkel 2 (9)

Taylor, E.J. (2003). Spiritual needs of patients with cancer and family caregivers. *Cancer nursing*, Vol.26, No 4, pp 260-266.

Hensikten med studien var å identifisere de åndelige behov som ble opplevet av pasienter med cancer, og av deres omsorgspersoner. Forfatteren hevder at kjennskap til disse behov er fundamentalt om pleiepersonale skal være istand til å yte åndelig hjelp og omsorg. Hun definerer åndelighet som den dimensjon ved mennesket som søker mening gjennom intra-, inter-, og transpersonal forbundethet. Studiens litteraturgjennomgang påpeker mangler i eksisterende forskning på emnet, og sikter mot å utfylle et hull i kunnskapen. Et hull det er viktig for pleiepersonale å ha kunnskap om i en tilstrebing etter en holistisk tilnærming i pleien.

Materiale og metode

23 informanter deltok i studien. Av disse var 21 cancerpasienter (10 menn og 11 kvinner), med forskjellige cancer-diagnoser, og 7 var familie/-omsorgspersoner (alle kvinner).

Deltakerne ble rekruttert fra en kjemoterapeutisk klinikk ved et fylkessykehus, og fra et cancer senter i syd-vest USA. Tiden siden diagnosen varierte med fra 4 dager til 12 år. Aldersspredningen lå fra 18 år og uspesifisert oppad.

Intervjuene var semistrukturerte, og varte mellom 1 til 2 timer.

Dataanalysen fulgte Miles og Huberman`s tilnærming til innholdsanalyse.

Resultater

Innholdsanalysen førte til identifiseringen av syv kategorier som beskrev åndelige behov. Kategoriene er formulert som: behov assosiert med å relatere til en ultimativ annen, behov for positivitet, takknemlighet og håp, behov for å revurdere tro, skape mening, finne en hensikt, åndelige behov, og forberedelse til døden.

Kategoriene er tabellarisk ordnet med beskrivende utsagn som subtema.

Kategorien skape en mening, finne en hensikt, som svarer på litteraturgjennomgangens syfte, har subtema som: Det å komme over over å spørsmålet ”hvorfor meg?”, finne hjelpsomme forklaringer på hvorfor sykdommen har rammet, bli oppmerksom på positive ting som sykdommen har bragt med seg, bli klar over at der er andre som er værre stillet, føle at der er en grunn til å være i live nå, prøve å få livet til å telle, prøve å minske frustrasjonen ved ikke å være istand til å gjøre meningsfulle ting, og å reevaluere ens liv.

Behovene til gruppen pasienter og gruppen omsorgspersoner viste seg å være sammenfallende. Begge grupper hadde varierende grad av bevissthet omkring personlige åndelige behov. Det tas opp i diskusjonen om termen åndelig sammenholdt med behov er gunstig i forhold til de indikasjoner som ligger implisitt i en slik formulering.

Sammenfatning

Studiens syfte var å identifisere åndelige behov hos cancerpasienter, og hos deres omsorgspersoner

De åndelige behov til de to grupper viste seg å være sammenfallende, og ble ut ifra innholdsanalysen ordnet i syv kategorier som samlet meningsenhetene. En av kategoriene omhandlet behovet for å skape mening, og dreide seg om temaer som å finne en forklaring på, og mening i sykdommen, og på å komme videre med livet.

Artikkel 3(9)

Landmark, B., Strandmark, M, and Wahl, A.K. (2001). Living with newly diagnosed breast cancer – the meaning of existential issues: a qualitative study of 10 women with newly diagnosed breast cancer, based on grounded theory. *Cancer nursing*, vol. 24(3), pp 220-226.

Hensikten med denne studien var å beskrive hvordan 10 norske kvinner diagnostisert med brystcancer opplevde det å leve med sykdommen. Det å få en diagnose som brystcancer kan oppleves som en traumatisk krise hvor relasjoner og kontinuitet disintegrerer, evnen til å cope blokkeres, og stressreaksjoner låses. Mennesker som opplever tap av kontroll over sin situasjon har en tendens til å oppvise flere stress-relaterte problemer som angst, depresjon og somatiske symptomer, mens de som har en tro på sin egen evne til å influere på situasjonen ser ut til å ha færre tilleggs-problemer.

Forfatterne mener at der finnes få studier som har fokusert på den eksistensielle dimensjon ved å leve med en ny brystcancer diagnose, og at bevissthet om kvinners opplevelse av deres nye og forandrede livssituasjon er vital for å kunne støtte dem i deres forsøk på å cope med situasjonen. Studiens uttalte syfte er å gi en dypere forståelse av de eksistensielle tema som vedrører denne pasientgruppen.

Metode og materiale

10 norske kvinner ble utvalgt fra en gruppe ny-diagnostiserte brystcancer pasienter ved en ambulatorisk cancerklinikk. Der ble søkt variasjon i demografiske og kliniske karakteristika. Kvinnenes alder varierte fra 39 til 69 år.

Alle kvinnene i studien hadde gjennomgått total mastektomi av ett bryst, og i tillegg hadde de fått, eller var igang med cytostatisk behandling.

Data ble innsamlet ved dybdeintervju, basert på en temaguide, og analysert etter prosedyrene beskrevet i Grounded theory.

Resultater

Analysen av dataene i denne studien viste at eksistensiell bevissthet var et sentralt tema for kvinnene. Forfatterne forstår eksistensiell bevissthet som en opplevelse av døden som en realitet. Dette funn dannet grunnlag for kjernekategori som de navnga 'viljen til å leve'.

Viljen til å leve beskriver kvinnenes konstante kamp for sin eksistens, både her og nå, og i forhold til å skape seg bilder av en fremtid. Kjernekategori inkluderer sentrale aspekter som; forskjellig nivå av livsforventninger, kampen mot døden, livet i forhold til fremtiden, religiøs tro og tvil, og en øket bevissthet om verdier i livet.

Fokus på nye og annerledes verdier i livet hjalp kvinnene til å gjenfinne sin selvforståelse, og til å orientere seg mot en fremtid. En orientering som også hjalp kvinnene til å komme ut av det eksistensielle vakuum som truer kriseramte mennesker.

Fokus på det som er verdifullt nok til å investere energi og engasjement i, sammen med kvinnenes evne til å finne plausible forklaringer, ga mening i deres individuelle situasjon.

Kvinnenes sosiale nettverk viste seg å være en viktig kilde til inspirasjon og motivasjon, og en støtte til å kjempe for en fremtid. Det faktum at livet ikke lenger kunne tas for gitt, medførte en endring i verdier, og en intensivering av livsglede.

Sammenfatning

Studiens syfte var å beskrive hvordan kvinner diagnostisert med brystcancer opplevde det å leve med sykdommen. Å få en cancerdiagnose innebærer at døden rykker nærmere, og truer både pasienten og hennes sosiale nettverk. Stillet overfor denne trusselen, blir viljen til å leve mobilisert, og et gjennomgående trekk hos kvinnene i denne studien var aktiveringen av energi til å kjempe mot døden – og for livet.

Artikkel 4 (9)

Utley, R. (1999). The evolving meaning of cancer for long-term survivors of breast cancer. *Oncology nursing forum*, vol. 26(9), pp 1519-1523.

Hensikten med denne studien var å avdekke hvilke forskjellige meninger det å oppleve cancer hadde for eldre kvinner som hadde overlevet sin cancer i lengre tid. Lengden på overlevelse varierte fra 5.5 til 29 år.

Forfatteren viser til at eksisterende studier på betydningen av cancer i hovedsak har fokusert på kvinner under 50 år, i en tidlig fase av overlevelsesforløpet, eller på kvinner som har en annen form for cancer.

I sin gjennomgang av litteraturen fremhever forfatteren flere studier som har vist at cancer kan oppleves vekst-fremmende, transformerende og på mange måter er en fornyende opplevelse. Ettersom kvinner over 60 har den høyeste insidens-rate, og den høyeste grad av langtids-overlevelse, mener forfatteren det er viktig å anerkjenne og forstå denne gruppens mening(er) om deres cancer opplevelse.

Metode og materiale

8 kvinner i alderen 65 – 76 år ble rekruttert til studien gjennom nettverks-sampling. Metoden som ble anvendt var heuristisk undersøkelse, med en narrativ beskrivelse av data. 3 intervjuer av 60-90 minutters varighet ble gjennomført med hver av deltakerne. Etter hvert intervju fulgte prosessen fasene i heuristisk tilnærming; fordypelse, inkubasjon og belysning. Områder i behov av avklaring kunne således bli fulgt opp i påfølgende intervju.

Alle kvinnen i studien hadde en hvit middelklasse bakgrunn, og de hadde alle gjennomgått forskjellige behandlingsformer for deres brystcancer.

Resultater

Etter analyseprosessen fremtrådte 3 distinkte meninger om opplevelsen av cancer: den første meningen; cancer som sykdom og død, reflekterte informantenes syn på cancer før diagnosen forelå, og gjennom de tidlige fasene av behandling. Den andre meningen, cancer som en forhindring, beskriver hvordan kvinnene håndterte behandlingen. Den tredje meningen, cancer som transformasjon, fremtrådte da kvinnene beskrev det å overleve behandlingen, og det å holde fast i å bli langtids-overlevende.

Cancer ble opplevd som transformerende i det sykdoms erfaringen hadde bragt med seg positive opplevelser som hadde forandret deltakernes liv. Det dreide seg om oppdagelsen av egen indre styrke, etableringen av livsmål, større verdsettelse av livet og av gode relasjoner.

Sammenfatning

Studien beskriver en trinnvis prosess fra diagnosetidspunkt til deltakerne er karakterisert som langtids-overlevende. Det fremkom at de fleste i ettertid så på sin sykdom som noe positivt. Cancer hadde tilført dem positive erfaringer som forandret deres liv og perspektiv på en grunnleggende måte.

Artikkel 5 (9)

Coward, D. D. (2004). Resolution of spiritual disequilibrium by women newly diagnosed with breast cancer. *Oncology nursing forum* Mar;31(2), pp24-31.

Hensikten med denne studien var å beskrive opplevelsen av å gjenskape og vedlikeholde sjelelig likevekt over en 14-måneders periode hos kvinner nylig diagnostisert med brystcancer. Forfatteren viser til flere studier som har identifisert kjennetegn på sjelelig ulikevekt hos kvinner med brystcancer, og som beskriver hvordan kvinner har gjenfunnet håp og positiv mening i deres erfaring med cancer. Men ingen studier har sett på kvinners opplevelse av cancer over tid, og der er også liten kunnskap om hvordan deltagelse i støttegrupper, med fokus på selv-trascendens, påvirker kvinner i retning av å gjenvinne sjelelig likevekt.

Forfatterens målsetting med studien var således å se på hvordan støtte i og fra en gruppe kan bidra til å lindre de negative virkningen av cancer i forhold til sjelelig likevekt.

Metode og materiale

10 kvinner mellom 40 og 71 år, som alle deltok i en større kvantitativ studie, ble rekruttert til denne studien. Kvinnene var blitt diagnostisert med brystcancer en til fem måneder før studiens start.

De fleste kvinnene var hvite og velutdannede.

Halvparten av kvinnene (5) ble plassert i en intervensjonsgruppe, som deltok i en 8-ukers støttegruppe basert på selvtrascendens-teori (Frankl). Den andre halvparten (5) var i en sammenligningsgruppe, uten noen form for organisert intervensjon.

Det første intervju ble foretatt ved studiens start, 1-5 måneder postdiagnose. Det andre intervju etter 2-3 måneder, og det tredje og siste intervju ett år etter det første.

Intervjudataene ble analysert etter Colaizzis fenomenologiske tilnærming.

Resultater

Det viste seg å være få forskjeller i erfaringer og opplevelser mellom de to gruppene, så funnene i studien ble presentert samlet.

Temaene som fremkom ved det første intervjuet beskrev sjokk, frykt for å dø og en følelse av å være alene, som som tvang kvinnene til å rekke ut etter informasjon og støtte. I tillegg fant kvinnene støtte til å bevare sin identitet, og en reduksjon i følelsen av isolasjon gjennom å hjelpe andre, og ved å føle at de var til nytte.

Temaene ved intervju nummer 2 viste mindre frykt for døden, men en tilstedeværelse av frykt for tilbakevending. For flere av kvinnene var det å vende tilbake til det normale assosiert med vedlikeholdelsen av en karriere-identitet. Viktigheten av støttende relasjoner ble fremhevet, og især kontakten med andre kvinner med brystcancer var av stor betydning, idet det ga kvinnene en bekreftelse på at de ikke var alene med sine opplevelser.

Flere av kvinnene ga uttrykk for endrede verdier, som igjen førte til adferdsmessige forandringer, en indikasjon på en utvidelse av tidligere jeg-grenser.

Ved det siste intervju var kvinnene opptatte av å finne måter å unngå tilbakevending på. De identifiserte seg selv som annerledes enn deres tidligere selv, og det å leve med brystcancer førte til endrede prioriteringer og relasjoner.

Sammenfatning

I løpet av det året studien varte, utviklet kvinnene meningsgivende strategier for å cope med sin situasjon. Det å ha et engasjement i noe utenfor, eller i en selv, hjalp til å bevare en følelse av normalitet og virket avledende på bekymringer. En skjebnesvanger livshendelse førte til en søken etter mening for alle kvinnene i studien.

Artikkel 6 (9)

Xuereb, M.C. og Dunlop, R. (2003). The experience of leukemia and bone marrow transplant: searching for meaning and agency. *Psycho-Oncology* 12: 397-409.

Hensikten med studien var å undersøke hvilken mening og virkning diagnose og behandling for hematologisk cancer hadde i forhold til livssyn og personlige verdier for 10 mennesker diagnostisert med forskjellige former for leukemi.

Forfatterne fremhever at pasienter med en hematologisk sykdom ikke bare lever med presset fra en livstruende sykdom, men også fra de nødvendige terapeutiske tiltak, som kan være ekstremt stress-fulle. De fleste studier som har beskjeftiget seg med hematologisk cancer har vært livskvalitets-studier, med hovedfokus på fysisk tilstand og sosial fungering. Men der finnes få studier som reflekterer denne pasientgruppens levde erfaring og personlige behov. Den mening som blir tilskrevet erfaringen er av stor betydning, og påvirker coping-prosessen på en avgjørende måte, mener forfatterne.

Metode og materiale

6 kvinner og 4 menn som hadde vært innlagt på hematologisk avdeling ved tre store sykehus i Sydney deltok i studien. De ble alle rekruttert gjennom støttegrupper for mennesker som levde med cancer. Alle deltakerne var hvite middelklasse australiere, i alderen 27 – 54 år. Ni hadde fått benmargstransplantasjon, en hadde gjennomgått intensiv kjemoterapi, og ville sannsynligvis måtte komme til å gjennomgå transplantasjon. Tiden siden behandling varierte, fra 6 måneder til 10 år. Intervjuene var guidet av åpne spørsmål, og varte i en time. Dataene ble analysert fenomenologisk, etter Giorgis metode, med en tillempling av kodningen ut ifra grounded theory.

Resultat

Resultatene viste et kronologisk mønster dominert av 2 signifikante hendelser i prosessen av å leve med leukemi: diagnosetidspunktet og selve benmargstransplantasjonen. Kjerne kategorien 'søken etter mening og handling' avspeiler en veksling mellom de mest fremtredende måter å cope med sykdomsforløpet på.

Ved diagnosetidspunktet fremkom en sterk emosjonell reaksjon preget av sjokk, uvisshet og hjelpeløshet. Deltakerne beskrev en søken etter mening i sykdommen, basert på den enkeltes situasjon og verdier. Etter det første sjokk, var de fleste opptatt av å innhente medisinsk informasjon om hematologisk cancer, som en måte å gjenvinne en følelse av kontroll på.

I tiden rundt benmargstransplantasjonen var det viktig å bevare autonomi, i en situasjon preget av akutt fysisk og følelsesmessig nød. Gjennom å bevare kontroll over de ikke-medisinske sider av deres liv, sørget deltakerne for å ivareta dette behov.

Det var viktig å fokusere både på fysisk overlevelse såvel som på følelsesmessig næring. Gjennom kritiske perioder fant mange av deltakerne støtte i deres trossystem og sjelelige/åndelige praksiser, som meditasjon, visualisering, lytten til musikk og lesning av inspirerende litteratur.

Selve benmargstransplantasjonen representerte håp for deltakerne i studien, til tross for de store belastninger forbundet med hospitaliseringen.

Sammenfatning

Studiens syfte var å undersøke hvilken mening og virkning diagnose og behandling for leukemi hadde i forhold til livssyn og personlige verdier for deltakerne. Resultatene viste en bevegelse fra sjokk og uvisshet ved diagnosetidspunktet henimot en gjenvinning av håp i forbindelse med benmargstransplantasjonen.

Artikkel 7 (9)

Thomas, J. Og Retsas, A. (1999). Transacting self-preservation: a grounded theory of the spiritual dimensions of people with terminal cancer. *International Journal of nursing studies*, vol. 36, issue 3, pp. 191-201.

Hensikten med denne studien var å konstruere en grounded theory som forklarte hvordan åndelighet utviklet seg hos mennesker med terminal cancer, etterhvert som de fant mening med, og forsoning med sin diagnose.

Forfatterne baserte studien på en antagelse om at åndelige anliggender blir mer fremtredende når mennesker blir klar over deres forestående død som følge av cancer. En diagnose som terminal cancer ble ansett som en foranledning til åndelig refleksjon og en bevisst åpenhet overfor åndelige erfaringer, som en måte å skape mening overfor en forestående død.

Metode og materiale

Utvalget besto av 19 mennesker; 12 kvinner og 7 menn, mellom 30 og 90 år, med en diagnose på terminal cancer. De ble rekruttert ved "snøball-metoden"; det vil si at de introduserte hverandre til studien.

De fleste intervjuer varte mellom 1 og 2 timer, og ble fulgt opp av et oppfølgende intervju for å debriefe deltakerne og/ eller klargjøre data.

Dataanalysen fulgte trinnene i grounded theory, som beskrevet av Strauss og Corbin.

Resultater

Dataanalysen førte til identifiseringen av en kjernekategori, beskrevet som 'transacting self-preservation' (utførelsen av selv-ivaretagelse).

Utviklingen av prosessen som førte til kjernekategorien var avhengig av tre dynamiske og forbundne adferder (underkategorier), beskrevet som: å ta det hele inn (taking it all in), komme videre med ting (getting on with things), og samle det hele sammen (putting it all together).

Å ta det hele inn involverte måten informantene responderte på diagnosen, og måten de stilte spørsmål ved cancersykdommen, og mulig utfall av den. Responsen på diagnosen reflekterte sjokk, frykt, uforberedhet, benektelse og ikke-aksept av sykdommen og den forestående død.

Å komme videre med ting var først mulig etter at det første sjokk hadde lagt seg, og involverte at deltakerne konfronterte deres cancer ved å mobilisere til handling, og ved å forbinde seg med seg selv, andre, gud eller en annen høyere kraft/ væren. Deltakerne forbandt seg også med deres egen canceropplevelse ved å fokusere på andre mennesker med cancer, hvilket ble opplevd som en hjelp til bedre å forstå egne følelser og reaksjoner, og til å bryte følelsen av isolasjon.

Å samle det hele sammen involverte at deltakerne fant mening i deres cancer-erfaring, og "oppdaget seg selv". Meningen i deres erfaringer ble beriket og fremmet av å vinne innsikt i seg selv, ved å forandre syn på livet, ta hånd om uferdige ting, og ved å komme videre med å leve livet mer fullt og helt. Et annet element ved å bringe det hele sammen var en oppdagelse av selvet, som inkorporerte tilgivelse, transcendens, transformasjon, en åndelig interesse og en utvidelse av bevisstheten.

Det å bli åndelig, som et aspekt av å oppdage selvet, involverte tanker omkring livet etter døden, ut ifra et åndelig perspektiv, snarere enn ut ifra den fysiske akt av å dø.

Sammenfatning

Studiens hensikt; å konstruere en grounded theory som forklarte utviklingen av åndelighet hos mennesker med terminal cancer, ble formulert som 'transacting self-preservation'.

Selvivaretagelsen var avhengig av 3 underkategorier, som forelå som en dynamisk prosess, beskrevet som å ta det hele inn, komme videre med ting, og å samle det hele sammen.

Artikkel 8 (9)

Ramfeldt, E., Severinsson, E., Lützén, K. (2002). Attempting to find meaning in illness to achieve emotional coherence: the experiences of patients with colorectal cancer. *Cancer Nursing* vol. 25(2), pp 141-149.

Hensikten med denne studien var å undersøke de emosjonelle og interaksjonelle perspektivene på sykdom hos pasienter med colorectal cancer, fra diagnosetidspunktet og gjennom en ett-års periode. Forfatterne peker på at alvorlig sykdom også endrer en persons oppfattelse av tid og rom, prioriteringer, familierelasjoner og av en selv og ens kropp. De viser i sin litteraturgjennomgang at det ikke er foretatt noen studier som spesifikt fokuserer på de emosjonelle og interaksjonelle aspektene ved sykdommen hos mennesker med cancer.

Metode og materiale

25 menn og 27 kvinner (ialt 52), mellom 34 og 83 år, med colorectal cancer deltok i studien. De ble rekruttert fra 2 forskjellige sykehus i Stockholm. Intervjuene ble gjennomført over en tidsperiode på 15 måneder; det første på sykehuset dagen før operasjon, det neste etter 3 måneder, og det tredje etter ett år. Totalt 150 intervjuer ble gjennomført og analysert.

Dataanalysen fulgte grounded theory, som beskrevet av Strauss og Corbin. Den overordnede mening av cancer-sykdommen ble tolket i rammene av teorier om emosjoner utifra det symbolske interaksjonistiske perspektiv.

Resultater

Analyseprosessen førte til identifiseringen av en kjernekategori som ble formulert som *forsøk på å finne mening i sykdom for å oppnå emosjonell sammenheng*.

I organiseringen av signifikante utsagn ble det identifisert emosjonelle indikatorer som ble kategorisert i 2 subtema: unified embodiment (samlet legemliggjøring/ representasjon) og dichotomized embodiment (dikotomisert legemliggjøring/ representasjon).

De emosjonelle perspektivene som hørte inn under samlet representasjon (unified embodiment) refererte til de meninger som ble tilskrevet kroppen i en tilstand nær selv-forglemmelse, og var karakterisert av et samlet selv og kropp, under kontroll. Perspektivene var beskrevet som: takknemlighet, å ha tillitt til selv og andre, og å se seg frem til å skape seg en ny fremtid. Innenfor denne dimensjon ble nesten alle betydninger av sykdommen karakterisert av håp og tro, og korresponderte med et sterkt selv-værd.

De emosjonelle perspektivene som hørte inn under dikotomisert representasjon (dichotomized embodiment) gjenspeilet en defensiv holdning. Subtemaene ble tolket som en emosjonell kamp mot en fiende eller noe ondt, og var beskrevet som: endret eget-værd, tap av midlertidighet/ tid, og krenkelse av kroppsintegritet. Perspektivene beskrev en tilstand av usikkerhet, fravær av håp og mål, og en mangel på å projisere en fremtid.

Selv om subtemaene var gjensidig ekskluderende, var der ingen klar adskillelse og flere overlappinger mellom dem.

Sammenfatning

Studiens syfte, å undersøke de emosjonelle og interaksjonelle perspektivene hos mennesker med colorectal cancer, førte til identifiseringen av en kjernekategori, formulert som *forsøk på å finne mening i sykdom for å oppnå emosjonell sammenheng*. De emosjonelle indikatorer som utgjorde kjernekategorien ble organisert i 2 subtema; `unified embodiment` og `dichotomised embodiment`.

Artikkel 9 (9)

Luoma, M.-L. Og Hakamies-Blomqvist, L. (2004). The meaning of quality of life in patients being treated for advanced breast cancer: a qualitative study. *Psycho-Oncology* **13**: pp 729-739.

Hensikten med denne studien var å undersøke oppfattelsen av livskvalitet hos kvinner med fremskreden brystcancer. Forfatterne peker på at tilgjengelig forskning har hatt en tendens til å fokusere på de fysiske, psykologiske og sosiale problemer/ symptomer i forhold til sykdom og behandling, ved bruk av faste, forutbestemte skalaer til måling av livskvalitet. Ingen studier har kvalitativt undersøkt livskvaliteten hos denne pasientgruppen. Forfatterne ønsket å se om der ville dukke opp noen viktige temaer med betydning for livskvaliteten, som ikke blir dekket av de mest anvendte livskvalitets-spørreskjemaer, hos denne gruppen.

Materiale og metode

Informantene ble rekruttert fra en større klinisk cancer studie. 25 kvinner mellom 18 og 70 år innvilget i å delta i intervjuene som i gjennomsnitt varte 1 time. Intervjuene fulgte et semi-strukturert format, og fulgte temaene i livskvalitets-skjemaer. Teoretisk metning ble nådd ved 18 intervjuer.

Dataanalysen fulgte trinnene i fenomenologisk metode, etter Giorgi og Aanstoos.

Resultater

3 metatemaer fremkom av materialet: pasientenes evne til å kontrollere erfaringen med sykdommen, personlig vekst og håp.

Det å bli akseptert som likeverdig i sosiale relasjoner var viktig for kvinnene. De ønsket selv å kontrollere i hvilken grad deres sykdom var samtaleemne, og beskrev en høy sensitivitet overfor reaksjonsmåter fra andre. Sosial isolasjon ble brukt som en måte å kontrollere sykdomserfaringen på, og til å bevare autonomi.

Det å konfrontere seg med døden, hadde betydning som en personlig vekst for noen av deltakerne. Personlig vekst ble uttrykt som en positiv effekt av sykdommen. Flere av kvinnene i studien ga også uttrykk for at sykdommen gjorde dem istand til å glede seg over ting mer fullt og helt, og det å lære å leve fra dag til dag ble sett som en positiv effekt, som hjalp til med å vedlikeholde emosjonell fungering.

For de fleste var behandling forbundet med håp, til tross for bivirkninger som forandringer i utseende, hvilket ofte førte til begrensninger i sosial fungering.

Mange av deltakerne følte at fysisk og emosjonell fungering hang tett sammen. Smerte og bivirkninger fra behandlingen påvirket den emosjonelle fungering. Det å fungere emosjonelt betød å ha evnen til å glede seg over livet, hvilket også ga styrke til å involvere seg i behandlingen. I vanskelige perioder valgte flere av kvinnene bevisst fornektelse som en coping-strategi, for å opprettholde emosjonell fungering og dermed kunne leve et normalt liv.

Sammenfatning

Studien siktet mot å gi en øket forståelse av hvilken betydning fremskreden brystcancer, og behandlingen av den, hadde i forhold til pasientenes livskvalitet. Betydningen av livskvalitet var multidimensjonell, omfattende forskjellige aspekter av livet. Global livskvalitet var avhengig av pasientenes mulighet til å leve så normalt som mulig, vedlikeholde likeverdige relasjoner og kunne kontrollere deres sykdomserfaring.

Mange av temaene som fremkom i studien er ikke dekket inn av det, for denne pasientgruppen, mest anvendte livskvalitets- skjema (EORTC QLQ-C30).

