

Det sårede selv - Kvalitativt studie om at blive ramt af kræft i æggestokkene

Merethe Ørtoft

Master of Public Health

MPH 2010:13



Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap



Master of Public Health

– Examensarbete –

Examensarbetets titel och undertitel				
Det sårede selv - Kvalitativt studie om at blive ramt af kræft i æggestokkene				
Författare				
Merethe Ørtoft				
Författarens befattning och adress				
Ledende oversygeplejerske, Neurologisk Afdeling N, Herlev Hospital, Danmark				
Datum då examensarbetet godkändes			Handledare NHV/Extern	
2010-09-10			Fil. dr. psykolog Helena Willén	
Antal sidor	Språk – examensarbete	Språk – sammanfattning	ISSN-nummer	ISBN-nummer
45	Dansk	Dansk/engelsk	1104-5701	978-91-86739-05-8

Sammanfattning

Formål: Formålet med studiet var at opnå en fordybet forståelse af, hvordan kvinder med nyopdaget kræft i æggestokkene oplever egen mestring og hvordan mening og identitet konstrueres i den første periode efter diagnosen er stillet.

Metode: Der er anvendt en kvalitativ metode med narrative interviews af seks kvinder, som har fået diagnosticeret kræft i æggestokkene indenfor et halvt år. Til analyse af data anvendtes en narrativ analysemetode "The Holistic Content Perspective" for at få et helhedsbillede af informanternes selv, som det blev præsenteret i deres fortællinger.

Resultater: Studiet viser tre forskellige udviklingsveje, som må ses i sammenhæng med kvindernes alder, livsperiode samt sygdommens udbredelse. En udviklingsvej anvendtes af de yngre kvinder, som oplever sygdommen så truende for identiteten, at de forsvarer sig ved at fornægte sygdommens alvorlighed og på ingen måde identificerer sig med denne. De vælger at leve livet uændret som før de blev syge og oplevelsen af mening forsøges fastholdt ved hjælp af fornægtelse af sygdommens alvorlighed. En anden udviklingsvej viste sig hos de ældre kvinder, som forstår sygdommen som en del af livet og som hurtigt begynder en proces af meningsdannelse og tilpasning af identiteten, hvor de forholder sig til sygdommen og dens mulige konsekvenser som tab af livet. Disse kvinder lærer at leve med sygdommen, som en del af deres identitet. En tredje udviklingsvej viste sig hos de kvinder, hvor sygdommen var i et fremskredet stadie og hvor fysiske og sociale lidelser bliver dominerende. Disse kvinder har svært ved at opretholde eller finde mening, i stedet præges de af meningsløshed samtidig med, at identiteten er svær at opretholde, idet selvbilledet og selvforståelsen forsvinder, da de ikke længere kan kende sig selv.

Konklusion. Konstruering af mening og identitet som en del af det at mestre livet med nyopdaget kræft i æggestokkene er vigtig for kvinderne, men processerne omkring, hvordan kvinderne mestrer, er forskellige afhængig af alder, livsperiode og sygdommens udbredelse. Sundhedsfremmende indsatser for at forbedre mestringsprocesserne hos disse kvinder må derfor tilpasses de forskellige udviklingsveje for at sikre størst mulig sundhed.

Nøgleord

Mestring, Identitet, Mening, Æggestokskræft, Kvalitativt studie, narrativ



Master of Public Health – Thesis –

Title and subtitle of the thesis				
The wounded self - Qualitative study of being hit by ovarian cancer				
Author				
Merethe Ørtoft				
Author's position and address				
Chief nurse, Department of Neurology, Herlev Hospital, Denmark				
Date of approval			Supervisor NHV/External	
2010-09-10			Helena Willén, Fil. dr. Psychology	
No. of pages	Language – thesis	Language – abstract	ISSN-no	ISBN-no
45	Danish	Danish/ English	1104-5701	978-91-86739-05-8

Abstract

Purpose: This study aimed to obtain increased understanding into how women with newly diagnosed ovarian cancer experience their own coping skills, and how they construct meaning and identity immediately following diagnosis.

Method: We used a qualitative approach that included narrative interviews with six women diagnosed with ovarian cancer within the prior six months. Data analysis used a holistic content perspective—a narrative analysis method—to get an overall picture of the informants, as presented by their stories.

Result: We determined three different development paths that must be considered in conjunction with age, stage of life, and extent of disease. Younger women whose disease threatens identity defend themselves both by denying the seriousness of the disease and refusing to identify with it. They choose to live as they did before they became ill and deny the seriousness of the disease. Elderly women who understand disease as part of life quickly construct and maintain a meaningful identity that allows them to relate to the disease and its potential consequences (e.g., death). They learn to live with the disease as part of their identity. Finally, women with advanced disease, dominated by physical and social suffering, struggle to retain or find meaning despite the difficulty in maintaining identity, self-image, and self-understanding; they no longer know themselves

Conclusion: The ability to construct meaning and identity is an important coping skill for women with newly discovered ovarian cancer. However, this coping process differs according to age, life stage, and extent of disease. To improve coping processes and ensure maximum well being, health promotion interventions must recognize these different development paths.

Key words

Coping, meaning, identity, ovarian cancer, qualitative study, narrative

INDHOLDSFORTEGNELSE

1.0 INTRODUKTION	05
1.1 Forekomst i de Nordiske lande	05
1.2 Pleje og behandling.	06
1.3 Betydningen af kræft i de kvindelige kønsorganer	07
1.4 Forskning og kræft i æggestokkene	08
1.5 Kræft i æggestokkene i et folkesundhedsperspektiv	09
2.0 TEORETISK REFERENCERAMME	09
2.1 Reaktioner og mestring	09
2.2 Salutogenese	10
2.3 Mening, identitet og fortælling	11
2.4 Hermeneutik og narrativer	13
2.5 Folkesundhed	15
3.0 PROBLEM, FORMÅL OG FORSKNINGSPØRGSMÅL	15
3.1 Problemformulering	15
3.2 Formål	16
3.3 Forskningsspørgsmål	16
4.0 METODE	16
4.1 Valg af design og udførelse af studiet	16
4.2 Udvalgelse af deltagere	17
4.3 Dataindsamling	18
4.4 Analytisk tilgang	19
4.5 Ethiske overvejelser	20
4.6 Validitets overvejelser	21
4.7 Den studerendes forforståelse	21
5.0 RESULTAT	22
5.1 Fortælling 1 - Fornægtelse af det sårede selv	22
5.2 Fortælling 2 - I eksistensens udkant	26
5.3 Fortælling 3 - Selvet i grænsefladen mellem liv og død	30
5.4 Sammenfatning	33
6.0 DISKUSSION	34
6.1 Metode	34
6.2 Resultat	35
7.0 KONKLUSION	40
8.0 EFTERSKRIFT	41
9.0 REFERENCER	42

1.0 INTRODUKTION

Kræft i æggestokkene (epitelial ovariecancer) har i sundhedsfaglige kredse fået navnet ”The silent killer” (Dansk Gynækologisk Cancer 2010). Det er en kræftform, som i de fleste tilfælde først opdages i et stadie, hvor der allerede er sket lokal spredning eller fjernmetastaser. Når sygdommen opdages i et så fremskredet stadie får det betydning for den fremtidige prognose. De nyeste toårsoverlevelsesfrekvenser i Danmark ligger på cirka 53 procent (Dansk Gynækologisk Cancer 2010).

Kvinderne, som rammes, er ofte uforberedte på den alvorlige diagnose. Undersøgelser viser, at det at få en kræftdiagnose for de fleste mennesker betyder en oplevelse af frygt, kaos og tab af kontrol, hvilket hos disse kvinder yderligere forstærkes af, at sygdommen er i et fremskredet stadie. Kvinderne tilbydes behandling i form af operation indenfor 1-2 uger samt efterfølgende medicinsk behandling med kemoterapi. Dette betyder, at kvinderne på meget kort tid skal forholde sig til operation, mulige komplikationer til operation, indlæggelse på hospital, kemoterapibehandlinger samt bivirkninger til kemoterapi som hårtab, træthed, madlede og kvalme. For de flestes vedkommende medfører det også sociale forandringer i hverdagslivet som sygemelding fra arbejdet og manglende overskud eller kræfter til at deltage i mange af hverdagslivets sociale arrangementer (Dansk Gynækologisk Cancer 2010).

Den psykiske påvirkning, belastning efter operationen samt bivirkninger til behandling og følgesygdomme bevirker, at der er en høj risiko for at udvikle langvarig psykisk og fysisk asteni (Dansk Gynækologisk Cancer 2010). Flere kvantitative studier har vist, at kvinder har større risiko for depression relateret til de kvindelige hormoner og dette gør, at kvinder med kræft i æggestokkene har signifikant større risiko for depression og deraf en sværere mestringsproces (Stewart et al. 2001).

1.1 Forekomst i de Nordiske lande

Kræft i æggestokkene rammer årligt cirka 640 kvinder i Danmark, hvilket svarer til cirka 18 tilfælde pr. 100.000 kvinder. Kræft i æggestokkene er derved den ottende hyppigste kræftform blandt kvinder i Danmark, hvilket ligeledes ses i de øvrige Nordiske lande. I 1970 begyndte man en systematisk registrering af alle nye tilfælde af kræft i æggestokkene og denne viser en relativ stabil incidensrate (Sundhedsstyrelsen 2009). Samme stabile incidensrate ses i de øvrige Nordiske lande. Incidensraten i de nordiske lande inklusiv Danmark er den næsthøjeste i verden, hvilket der umiddelbart ikke findes forklaringer på (Dansk Gynækologisk Cancer 2010).

Ætiologien er multifaktoriel og i langt hovedparten af tilfældene kan der ikke angives nogen årsag til sygdommen. Cirka 10% af tilfældene menes at være genetisk betinget (Dansk Gynækologisk Cancer 2010).

Der findes i dag ingen sikker screeningsmetode for kræft i æggestokkene. Sygdommen opdages i de fleste tilfælde ved subjektive symptomer og enkelte tilfælde opdages, som et tilfældigt fund i forbindelse med gynækologisk undersøgelse eller ultralyds undersøgelse (Kræftens bekæmpelse 2010, Dansk Gynækologisk Cancer 2010). Symptomerne viser sig ofte i et fremskredet stadie, idet æggestokkenes frie placering i det lille bækken betyder, at en tumor i æggestokkene kan være af betydelig størrelse før den begynder at give symptomer. Symptomerne er oftest ukarakteristiske som mavesmerter, oppustethed, lavtsiddende rygsmarter, træthed og vandladnings symptomer. Symptomerne giver umiddelbart ikke mistanke om alvorlig sygdom og kvinderne søger da ofte først læge, når symptomerne har varet over en periode. De ukarakteristiske symptomer medfører i mange tilfælde, at der ikke umiddelbart rejses mistanke om kræft i æggestokkene, hvilket yderligere forsinker diagnosticeringen (Dansk Gynækologisk Cancer 2010).

Hvert år diagnosticeres kræft i æggestokkene hos yngre såvel som ældre kvinder, hvoraf majoriteten er mellem 50 og 65 år. I Danmark fik 546 kvinder diagnosen kræft i æggestokkene i år 2008 og de var fordelt med et tilfælde mellem 0-14 år, syv tilfælde mellem 15-29 år, 35 tilfælde mellem 30-44 år, 126 tilfælde mellem 45-59 år, 240 tilfælde mellem 60-74 år og 137 tilfælde hos kvinder over 75 år (Sundhedsstyrelsen 2009). Dette betyder at en stor del fortsat var erhvervsaktive og havde hjemmeboende børn.

1.2 Pleje og behandling

I disse år er der stor politisk bevågenhed og interesse for at forbedre kræftbehandlingen og kræftoverlevelsen i Danmark, idet undersøgelser har vist, at overlevelsesprognosen for bl.a. kræft i æggestokkene er dårligere i Danmark end i de øvrige Nordiske lande. Årsagen til dette menes at være en senere diagnosticering samt en mere uens udredning og behandling af kræftpacienterne. Dette har afstedkommet Kræftplan II fra juni 2005 samt en opfølgning på denne i 2007, hvor det tydeligt defineres, at regeringen ønsker at forbedre grundlaget for, at alle kræftpacienter tilbydes udredning og behandlingsforløb, som iværksættes tidligt, opleves sammenhængende og som har en høj international faglig kvalitet. Dette er senere fulgt op med, at der skal udarbejdes kræftpakker for alle kræftsygdomme. Kræftpakkerne udarbejdes ud fra nationale retningslinier og udarbejdes på regionsplan, hvor hospitalerne forpligter sig til at udrede og behandle i henhold til disse. Samtidig centraliseres kræftbehandlingen på få hospitaler, for at sikre en høj faglig ekspertise på internationalt niveau (Sundhedsstyrelsen 2005, 2007).

Et andet af kræftplanens indsatsområder er patientperspektivet, hvor en række initiativer anbefales, som har til formål at styrke patientens egenomsorg bl.a. ved i højere grad at inddrage patientens egen vurdering og indsats som en ressource i sygdomsforløbet. Kræftplanen taler om sammenhængende patientforløb, undgåelse af ventetid og at "svæve" mellem to afdelinger samt tilknytning af kontaktpersoner eller forløbsansvarlige. I kræftplanen defineres egenomsorg som patientens self-efficacy og

patient-empowerment. Dette oversættes til; hvad patienten selv kan gøre for sin sundhed og hvad sundhedssystemet kan gøre for at fremme patientens handlemuligheder i relation til sundhed og sygdom (Sundhedsstyrelsen 2005, 2007).

Behandlingen af kræft i æggestokkene har ændret sig indenfor det seneste årti, hvor der er sket en intensivering af specielt den kirurgiske, men også af den medicinske behandling. Den medicinske behandling er fortsat primært kemoterapi (Sundhedsstyrelsen 2009, Dansk Gynækologisk Cancer 2010). En forbedret fem års overlevelsesfrekvens er påvist i et Kohorte studie i Danmark, som viser signifikant forbedret overlevelse for kræft i æggestokkene for år 2003/04 sammenlignet med år 1997/98 (Sundhedsstyrelsen 2005). Man regner nu med en overlevelsesfrekvens på cirka 39 procent efter fem år, beregnet som helhed for denne patientgruppe. 70-80 procent diagnosticeres i stadium 2-4, hvor der i stadie 2 ses lokal spredning og i stadie 4 ses fjernmetastaser. 5-års overlevelsesfrekvensen er faldene til 13 procent i stadie 4 ved diagnosetidspunktet (Dansk Gynækologisk Cancer 2010, Sundhedsstyrelsen 2009). I de øvrige Nordiske lande ses ligeledes en stigende overlevelsesfrekvens, som dog er betydelig højere end i Danmark, idet den ligger på cirka 46 procent (Dansk Gynækologisk Cancer 2010, Sundhedsstyrelsen 2009, Gyppy, Nathan & Rustin 2005).

1.3 Betydningen af kræft i de kvindelige kønsorganer

Igennem alle tider har samfundet tillagt kvindens reproduktive kapacitet stor betydning. Kulturelt er symboler som frugtbarhed og graviditet forbundet med kvindelige idealer, ligesom livmoderen kan være symbol på selvværd, identitet og moderskab. Livmoderen kan være med til at definere kvindens oplevelse af kvindelighed og seksualitet. Menstruationen ses af mange kvinder som et besvær, men er samtidig en underliggende forståelse af livsrytme (Gotheridge og Dresner 2002). Da vanlig behandling af kræft i æggestokkene medfører fjernelse af både livmoder og æggestokke kan det psykologisk true kvindens identitetsfølelse og følelsen af at være en "hel" kvinde (Dansk Gynækologisk Cancer 2010).

Et review studie viser, at kvinder med kræft i æggestokkene opleves som noget specielt af mange kvindelige behandlere uden, at det præcis kan siges hvorfor. Det kan hænge sammen med, at disse patienter opleves som mødre, søstre eller som en selv. Studiet viser, at kvinderne foruden det, at være ramt af kræft, rammes på et eksistentielt og identitetsmæssigt plan. Identiteten som kvinde trues, fordi sygdommen sidder i de reproduktive organer og hvorved kvinden afskæres muligheden for at producere liv. Frygten for, at sygdommen arves af de næste generationer kan ligeledes være et eksistentielt tema for disse kvinder (Ramondetta & Sills 2004).

Skyldfølelse er en almindelig reaktion hos kvinder og det er ikke ualmindeligt, at tidligere seksuelle fejltagelser i kvindernes bevidsthed bliver genstand for mulig årsag til sygdommens opståen (Keitel, Kopala & Petere 2003, Manderson, Markovic & Quinn 2005, Halford, Scott & Smythe 2002, Gothebridge & Dresner 2002).

1.4 Forskning og kræft i æggestokkene

Der er publiceret flere kvantitative studier om kvinder med kræft i æggestokkene. Langt de fleste har til hensigt at forbedre og udvikle den kirurgiske eller den medicinske behandling af sygdommen samt forebygge eller lindre følger af behandlingen. I den internationale kræftforskning er der foretaget undersøgelser af kvinder og kræft ud fra et kønsperspektiv, specielt indenfor forskning om brystkræft (Ramondetta 2004). Forskningen viser, at mennesker med kræft har et eksistentielt behov for at søge mening, som en del af det at mestre. Nogle temaer i dannelsen af mening har vist sig at være: betydningsfulde relationer, at finde indre styrke, åndelige dimensioner og positivt livssyn (Taylor 2003, Coward 2004, Ramondetta 2004).

Der findes også en del kvalitativ forskning om det at få en kræftdiagnose, vanlige reaktionsmønstre og mestringsstrategier. I et kvalitativt studie med deltagelse af 12 kræftpatienter, hvor formålet var at søge kundskab om, hvordan det opleves at få en kræftdiagnose viste resultatet, at specielt behandlingsperioden opleves som den mest stressfyldte tid med anstrengende behandling, følelsesmæssigt kaos og en oplevelse af at kæmpe for at gennemgå behandlingen uden at give op. Studiet viste også, at der hos disse kræftpatienter eksisterede et behov for at tale med sundhedspersonalet om oplevelser og følelser, som ikke blev tilgodeset (Sægrov & Halding 2004). Et norsk kvalitativt studie, hvis formål var at få viden om behovet for professionel støtte hos kvinder med brystkræft eller æggestokkræft viste, at behovet for professionel følelsesmæssig støtte er størst i perioden op til den endelige diagnose, efter behandlingen samt efter hjemkomst fra sygehus (Kåresen & Langmark 2000).

Flere studier af kvinder med brystkræft har vist, at de benytter sig af mindst fire mestringsstrategier og at disse ofte varierer over tid (Heim et al. 1992, Langelier & Sullivan 1998, Watskin Bruner & Boyd 1999). I Heim's studie blev 68 kvinder interviewet hver tredje måned i tre år og hver sjette måned i de følgende tre år. De mestringsstrategier, som viste sig at være de mest anvendte, var at søge information, at acceptere livssituationen, at være stoisk og at aflede opmærksomheden fra sygdommen. Studiet viste yderligere, at ældre kvinder ofte benyttede sig af tidligere livserfaringer til at vælge mestringsstrategi og at disse ofte var mere effektive end hos yngre kvinder (Heim et. al 1992).

Derimod fandtes ingen studier, som viser, hvordan kvinder oplever at blive ramt af kræft specifikt i æggestokkene og om de specielle udfordringer, som det medfører at få kræft i kønsorganerne. Da kvindernes oplevelser og erfaringer af perioden omkring diagnosetidspunktet kan få betydning for deres videre evne til at håndtere situationen, synes det at være et vigtigt forskningsområde. En større viden på området vil formentlig kunne hjælpe i forståelsen af, hvilken støtte kvinder med kræft i æggestokkene har behov for.

1.5 Kræft i æggestokkene i et folkesundhedsperspektiv

Kræft betragtes i dag som en folkesygdom i den vestlige verden og derved også i Norden, hvilket bl.a. fremgår af den danske regerings folkesundhedsprogram, hvor kræft beskrives som en folkesygdom (Regeringen 2002). Internationalt og nationalt er der sket en opprioritering af kræftindsatsen i Mål 8 i verdenssundhedsorganisationen WHO's målsætning Health 21 og i lanceringen af den danske Nationale Kræftplan (WHO 1998, Sundhedsstyrelsen 2005).

Når kvinder rammes af kræft i æggestokkene berøres ikke blot kvindernes sundhed, men også familiernes sundhed, idet det ofte medfører sociale, psykologiske, emotionelle stressorer og praktiske ændringer i hverdagslivet for alle parter i familien. Sygdommen opdages ofte i et fremskredet stadie og udfordrer familierne eksistentielt samtidig med, at der stilles krav om, at kvinderne, men også familierne skal forholde sig til nye situationer præget af usikkerhed og tab af kontrol. Dette kan påvirke familiernes sundhed i negativ retning (Hirsch, Carlstedt & Hansen 1998).

2.0 TEORETISK REFERENCERAMME

2.1 Reaktioner og mestring

Flere studier peger på, at det at få en kræftdiagnose hos mange mennesker vil fremkalde en traumatisk krisereaktion. Ordet krise stammer fra det græske ord *krisis* og betyder afgørende vending, eller pludselig forandring. Cullberg beskriver, at i en psykisk krisetilstand befinder mennesket sig i en situation, hvor tidligere erfaringer og indlærte reaktionsmønstre ikke er tilstrækkelige til at forstå og mestre den aktuelle situation. En traumatisk krise kan ifølge Cullberg (2001, side 111) defineres som:

"Individets psykiske situation ved en ydre omstændighed, som er af en sådan grad, at individets fysiske eksistens, sociale identitet og tryghed eller basale muligheder for tilfredsstillelse i tilværelsen trues".

Psykiske kriser indebærer oplevelse af overgivelse, selvforkastelse og/eller kaos. Ifølge Cullberg vil krisen ofte forløbe i fire faser, hvor faser dog kan springes over eller væves ind i hinanden. De to første faser chokfasen og reaktionsfasen kaldes også den akutte fase. I chokfasen forsøger individet at holde virkeligheden på afstand, idet det endnu ikke er muligt at åbne nogen veje til at "indtage" det skete og begynde en bearbejdelse. I reaktionsfasen begynder individet at åbne øjnene op for det, som er sket og her indtræffer en voldsom omstilling i det psykiske beredskab for at integrere virkeligheden på en så funktionel måde som muligt. Denne fase bør ikke vare længere end 4-6 uger. I reaktionsfasen mobiliseres forsvarsmekanismerne, som er ubevidste psykiske reaktioner, som har til formål at mindske oplevelsen af og bevidstheden om trusler og fare for jeget. I den akutte fase er disse mekanismer værdifulde, idet de hjælper individet til mere gradvist at blive konfronteret med den smertefulde realitet.

Indimellem kan de dog forlænge eller gøre overgangen til en bearbejdelse svær. I bearbejdelsesfasen, som kan vare et halvt til et helt år efter traumet begynder individet at vende sig mod fremtiden i stedet for som tidligere at have været totalt optaget af det skete. I den sidste fase nyorienteringsfasen, som givetvis ikke har nogen afslutning lever individet med det skete som et ar, som altid findes, men som ikke behøver at hindre kontakten med livet (Cullberg 2001).

Regression er en almindelig forsvarsmekanisme, som ofte ses hos kræftpatienter og som kan vise sig ved vredesudbrud eller misbrug af beroligende midler som medicin eller spiritus. Vreden hjælper til at maskere andre følelser, som er sværere at give udtryk for. Det kan f.eks. være svært at vise sårbarhed ved at give udtryk for at have ondt eller være bange, og i stedet er det vreden der kommer til udtryk. Vreden er samtidig et brugbart redskab til at dulme eventuel panikfølelse. Ved at være vred mod sygdommen kan individet købe sig lidt tid indtil panikfølelsen aftager i styrke (Cullberg 2001, Johnson & Klein 1994).

Fornægtelse er den anden forsvarsmekanisme, som optræder hyppigt hos kræftpatienter, men også hos de nærmeste pårørende. Fornægtelse gør det muligt at fortsætte livet i den første tid, hvor beskeden om kræftdiagnosen endnu er uforståelig. I den periode, hvor fornægtelsen står på kan kræftpatienten begynde at opbygge en følelse af håb, som ofte er nødvendig for at komme videre. Fornægtelsen hjælper til at forvrænge virkeligheden, således at individet ikke lægger mærke til de forestående trusler, men i stedet fornægter, at det er væsentligt og nægter at acceptere dets egentlige betydning (Cullberg 2001, Johnson & Klein 1994).

At mestre beskrives af Lazarus som en proces. Ordet mestring kommer af det engelske ord coping, hvor "to cope" oprindeligt betyder at magte eller klare en situation (Lazarus 1993).

Lazarus beskriver mestring af en svær livssituation, som en proces, hvor individet anstrænger sig i tanke og handling for at kunne klare situationen, som opleves truende for den enkelte. Den enkelte menneske kan benytte sig af forskellige mestringsstrategier for at få et positivt udfald. Lazarus siger, at selvom der eksisterer stabile mestringsstrategier, må de for at være effektive forandres over tid og tilpasses den enkelte situation. Det der afgør, hvordan mestringsprocessen forløber er afhængig af, hvor truende individet oplever situationen. Individet kan vælge at anvende en problemslørende mestringsstrategi eller en emotionelt fokuseret mestringsstrategi. I den første forsøger individet at påvirke omgivelserne; i den anden ændres indstillingen til problemet (Lazarus 1993).

2.2 Salutogenese

Antonovsky (1979, 1992), har haft fokus på mestring i relation til sundhed. Antonovsky's teori om "salutogenese" baserer sig på en individuel oplevelse af sammenhæng. Antonovsky var interesseret i, hvad det er der gør, at nogle mennesker formår at forblive sunde, videreudvikle sig og modnes trods belastninger som sygdom

eller ydre stressorer. Salutogenese kommer fra latin ”salus” og betyder sundhed og det græske ord ”genesis” betyder udgangspunkt. Antonovsky ser på sundhed som et kontinuum, som strækker sig mellem yderlighederne total sundhed og total mangel på sundhed. I henhold til denne sundhedsmodel er der altid en vis grad af sundhed, også ved svær sygdom (Antonovsky 1992).

De centrale begreber i Antonovsky’s teori om salutogenese er begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed, som er vigtige for at opnå oplevelsen eller følelsen af sammenhæng. Begribelighed er den kognitive komponent, hvor det bliver afgørende for oplevelsen af sammenhæng, om det enkelte menneske fornuftsmæssigt forstår mestringssituationen. Håndterbarhed er den praktiske komponent, hvor det bliver afgørende for oplevelsen af sammenhæng, hvilke ressourcer det enkelte menneske har eller oplever at have til sin rådighed. Meningsfuldhed er den emotionelle komponent, hvor det er afgørende, hvordan og i hvor høj grad det enkelte menneske engagerer sig emotionelt i mestringssituationen. Komponenternes indbyrdes forhold er sådan, at det er meningsfuldheden, der er den udslagsgivende komponent i forhold til forankring og udvikling af oplevelsen af sammenhæng, dernæst bliver det afgørende om situationen opleves forståelig og endelig om den opleves håndterbar. Antonovsky’s antagelse er, at jo stærkere oplevelsen af sammenhæng er, jo bedre vil det enkelte menneske opleve at være i stand til at håndtere hverdagslivets uundgåelige stressorer (Antonovsky 1987, 1991).

Mestring ifølge Antonovsky, forstået som en livslang kontinuerlig stræben efter at udvikle en stærk oplevelse af sammenhæng, repræsenterer således det enkelte menneskes bestræbelser på at bevæge sig i retning af den sunde pol på kontinuumet mellem sundhed og sygdom (Antonovsky 1979, 1987, 1992).

2.3 Mening, identitet og fortælling

Det er i et ontologisk perspektiv konstituerende for det at være menneske at have en grundlæggende rettetthed på at ville finde mening (Merleau-Ponty 1962, Ricoeur 1981). Ifølge Merleau-Ponty indebærer det at være menneske at være ”dømt til mening”, forstået på den måde, at mennesket til enhver tid vil forsøge at forstå sig selv og sin livsverden ved at tolke det levede livs erfaringer, og på den måde forsøge at finde mening og sammenhæng i egen eksistens (Merleau-Ponty 1962).

I litteraturen præsenteres fænomenet mening oftest i to hovedperspektiver: eksistentiel mening relateret til den enkeltes opfattelse af egen eksistens/placering i verdenen, og situationsbaseret mening, som relateres til, hvordan den enkelte evaluerer specifikke omstændigheder (Richer & Ezer 2000).

Det at få stillet en kræftdiagnose fremkalder hos de fleste mennesker emotionelt kaos, angst og konfrontation med egen dødelighed. Det at blive konfronteret med mulig død, stiller mennesket overfor eksistentielle spørgsmål som indeholder mening om livet, mening i livet og mening efter livet. Menneskets trang til at forstå, kan ses som trangen

til at skabe mening og denne søgen efter mening og sammenhæng kan ses som fundamentale behov, der former mennesket og dets livsverden (Johnson & Klein 1994).

Flere studier om kræftpatienter viser, at evnen til at finde eller skabe mening er den vigtigste ressource til at kunne håndtere en livstruende diagnose (Landmark & Wahl 2002, Coward 2004). Oplevelse af alvorlig og livstruende sygdom medfører bevidst eller ubevidst, at mennesket oplever inkongruens imellem sit oplevede selv, ideal-selvet og omgivelserne i den konkrete situation (Riessman 1993). Dette påvirker oplevelsen af identitet.

Breakwell har udarbejdet en model, som beskriver identitetens strukturer og processer. Hun ser identiteten som et komplekst netværk af sociale og psykologiske processer. Identiteten må behandles som et dynamisk socialt produkt, som residerer i psykologiske processer og som kun kan forstås i relation til social kontekst og i historisk perspektiv. Identitetens struktur består, ifølge Breakwell, af en biologisk organisme, som vi fødes med og det er omkring denne organisme, at identitetens øvrige strukturer konsoliderer sig igennem livet. Der sker hele tiden interaktioner, som påvirkes af den sociale, psykologiske og biologiske kontekst. Ved sygdom trues hele organismen og individet tvinges til at tilpasse sig et skræmmende nu, som peger på det ukendte i fremtiden og som til og med kan afslutte identiteten (Breakwell 1986).

Identitetens strukturer anses normalt som at have to planer, henholdsvis defineret som indholdet og som værd-dimensionen. Indholdet er selvet, som kan opdeles i det åndelige selv, det fysiske selv, det sociale selv og det kropslige selv. Selvet siges af flere teoretikere at indeholde modsætninger som selv-begreb versus selv-evaluering, selv-objekt versus selv-subjekt, social-selv versus åndelig-selv, reel-selv versus ideal-selv. For at forstå, hvordan selvet kan indeholde paradokser eller modsætninger som disse, må løsningen ifølge Breakwell, være at forstå de sociale processer, som etablerer og repræsenterer de dynamiske relationer mellem komponenterne af identiteten. Mennesket formår at bevæge sig imellem disse (Breakwell 1986).

Værdi-dimensionen i identitetsstrukturen skal ses i sammenhæng med indholdet, idet ethvert element i indholdet (selvet) vil være påhæftet en værdi, hvad enten den er positiv eller negativ. Værdier fremkommer på baggrund af sociale overbevisninger og værdier i interaktion med tidligere etablerede personlige værdikoder. Værdi-dimensionen kan kun blive forstået i forhold til menneskets fordringer, forstået som grundlæggende forventninger, der danner de personlige kriterier for succes eller fiasko. Kun omstændigheder, som genkendes af de personlige kriterier som værende en fiasko eller fejl i forhold til de grundlæggende fordringer eller forventninger, har kraft til at skade selvfølelsen. Værdierne udvikles via selvet og må derved forstås via selvet.

De primære principper i identiteten er, at selvet og værdi-dimensionen arbejder for at producere individualitet og personlighed, konstans over tid samt følelse af personlig værd og social værdi. Dette betyder også, at enhver omstændighed, som truer med ændringer af indholdet (selvet) eller værdi-dimensionen i identitetsstrukturen, er uforenelig med et vedvarende integreret identitet.

Trusler mod identitetsstrukturen er kortvarige. Så snart de bliver bevidste, vil individet iværksætte mestringsstrategier for at tilintetgøre disse. Breakwell taler her om mestringsstrategier, som specielt anvendes for at beskytte selvet. Hun beskriver strategier på det intra-psykiske plan, det inter-personlige plan og på inter-gruppe planet (Breakwell 1986).

Forståelsen af identitet i dette forskningsprojekt er grundet i et psykologisk perspektiv, på Breakwells teori, hvor identitet består af et kompliceret netværk, som påvirkes af sociale og psykologiske processer, hvis formål primært er at bevare et integreret selv med oplevelse af personlig værd og social værdi.

Når mennesket rammes af en kræftdiagnose påvirkes identiteten bl.a. ved, at menneskets livsbiografi ændres, idet fortællingen om eget liv ændres. Når døden pludselig bliver aktualiseret falder meningen og sammenhængen i livet fra hinanden, helheden brydes og den hidtil oplevede mening om livet og fremtiden i dette liv forsvinder (Bruner 1987). En kræftdiagnose påvirker menneskets forståelse af sig selv, forståelse af livet og livsverdenen. Ifølge Frank er det vigtigt at foretage en biografisk rekonstruktion for at skabe mening og sammenhæng i den nye livssituation. Livet må bindes sammen i en ny fortælling, og indtil det lykkes vil de fleste befinde sig i en tilstand af kaos (Frank 1995).

Gennem fortælling kan vi, ifølge Ricoeur, tolke og forstå vores liv og derigennem vores handlinger. Fortællingen repræsenterer en bevidstgørelse og fortolkning af oplevelser og erfaringer i en konkret situation, hvilket er en forudsætning for, at disse kan gøres til genstand for refleksion, og det derigennem kan blive muligt for det enkelte menneske at finde mening og sammenhæng i egen livsverden. Fortællingen kan hjælpe i forsøget på at skabe orden og harmoni i begivenheder og erfaringer i en konkret kaotisk eller disharmonisk virkelighed. Fortællingen som et forsøg på at fortolke og skabe mening får derved betydning for mestrings i en sygdomssituation ved at skabe eller genskabe mening og sammenhæng i menneskets selvforståelse, virkelighedsforståelse og livsforståelse.

Ifølge Ricoeur skabes identitet i samspil med andre f.eks. sundhedspersonale, familie og det øvrige sociale netværk, idet mennesket ikke direkte kan forstå sig selv, men må gå via andre. Ricoeur ser derved fortællingen som en måde at forsøge at forstå sig selv på – som derved kan lede til selvforståelse (Ricoeur 1981).

2.4 Hermeneutik og narrativer

Hermeneutik betyder fortolkning og kan derfor siges at være et redskab til at forstå, hvordan andre forestiller sig verdenen, eller hvilken betydning de tilskriver forskellige fænomener i verdenen. Ordet hermeneutik stammer fra Hermes, som var de græske guders budbærer til menneskene. Hermeneutik handler derved om kommunikation og om hvordan vi anvender sproget i denne sammenhæng.

De metodeteoretiske udgangspunkter for studiet findes indenfor hermeneutisk filosofi, som har flere retninger. I Ricoeurs handlings og kommunikationshermeneutik er grundlaget, at forståelsen går omvejen igennem flere fortolkninger. Først fortolker fortælleren selv sine livshændelser ved at fortælle til en tilhører om sit levede liv og sine erfaringer. Hændelserne gives mening af fortælleren og placeres i tid og rum. På denne måde refigureres kronologisk tid til menneskelig tid. Kriser som f.eks. det at få en kræftdiagnose kendetegnes ofte af en forskudt tidsfølelse præget af usammenhængende brudstykker. Ricoeur siger som udgangspunkt, at fortællingen imiterer og rekonstruerer det levede liv. Mennesket forstår sig selv og præsenterer sig selv igennem det at fortælle til andre. Der skabes en narrativ identitet baseret på sammenbindingen af kronologisk og menneskelig tid. Ved at indtage en lyttende position kan mennesket forlade sig selv og åbne for den anden. På denne måde beriges selvforståelsen, som lægger grundlaget for en ny og udvidet forforståelse. Det at skabe mening er en intersubjektiv og mellemmenneskelig proces, som finder sted i en narrativ kommunikation (Ricoeur 1981, Scott 2004).

Begrebet narrativ er engelsk og betyder at fortælle, rapportere og informere. Der findes flere narrative teoretiske tilgange og fælles for disse er, at strukturen, indholdet og/eller sproget i fortællingerne udgør analyseenheden, som derfor kan tolkes for få meningen og betydningen i hændelsen frem. Narrativer referer både til fænomenet "at fortælle om livshændelser" og til selve analysemetoden (Willén 2002). Når det handler om at fortælle om livshændelser siger Riessman, at fortælleren igennem fortælling konstruerer identitet og mening omkring tidligere oplevelser og handlinger. I det narrative teoretiske perspektiv kan man da sige, at "selvet" har en konstruerende og tolkende natur. Fortælleren genoplever det som er hændt, ofte knyttet til specielle hændelser og som har medført brud mellem "ideal og virkelighed, selvet og samfundet". Dette kan også tolkes, som at mennesker skaber private personlige fortællinger, som binder adskilte hændelser i ens liv sammen til et samlet og forståeligt hele (Riessman 1993).

En fortælling om en personlig oplevet erfaring er noget mere end en individuel fortælling, idet "igennem fortællingen taler kulturen til os og vi får tilgang til forhold, som vi kan have taget for givet eller ikke har tænkt på". På denne måde vil fortællingen være knyttet til en kulturel, ideologisk og historisk kontekst samtidig med, at måden, fortællingen fortælles på, også altid vil påvirkes af relationen mellem fortælleren og intervieweren (Riessman 1993).

Når fortællinger om det levede liv fikseres i en nedskrevet tekst, kan den videre hermeneutiske tolkning finde sted i en proces mellem teksten og forfatteren. Dette omtaler Ricoeur som begrebet "Semantisk autonomi". Gadamer omtaler processen mellem tekst og fortolker som en forståelsescirkel, mellem dele og helhed. Han beskriver denne hermeneutiske cirkel som en teknik for at skabe mening, hvor tekstens detaljer hænger sammen med helheden og hvor helheden referer sig til delene. Ved at bevæge sig mellem delene og helheden øges forudsætningerne for en dybere refleksion, som kan bidrage til at forstå og forklare teksten yderligere (Gadamer 2004). Ricoeur prøver at bygge bro mellem de modsætningsfyldte traditioner om "at forklare" og "at forstå" ved at flytte fokus fra "hvad siger teksten?" til "hvad siger teksten noget om?". På denne måde kan en dybere forståelse af mening komme frem (Ricoeur 1981).

2.5. Folkesundhed

Folkesundhedsvidenskab handler bl.a. om, hvordan samfundet ved hjælp af politikker, strategier, organisering, strukturering og aktiviteter kan sikre, at sundhed i så vid udstrækning, som muligt kan bevares i befolkningen (Folkhälsogruppen 1991).

Sundhed som et fælles ansvar kan ses på det sundhedsstrategiske samfundsniveau i forskellige love, deklARATIONER og programmer, hvor fokus er både på det enkelte individ og på den brede folkesundhed (World Health Organization 1986, 1998, Sundhedsstyrelsen 2005). Ifølge Ottawa Charteret er sundhedsfremme en proces, som gør mennesker i stand til i højere grad selv at forbedre egen sundhed, forbedre egen virkelighed og liv i bredere forstand ud fra nogle grundlæggende forudsætninger skabt dels af det enkelte menneske og dels af samfundet. Sundhedsfremme indbefatter derved udvikling af sundhedsfremmende politik på globalt, nationalt og regionalt niveau (World Health Organization 1986).

I Ottawa charteret præsenteres en positiv og bred sundhedsforståelse, hvor sundhed ses som en ressource frem for en negativ forståelse af sundhed, hvor sundhed udelukkende defineres som fravær af sygdom (WHO 1986). I disse år fokuseres på kræftpatienters sundhed både i forhold til at øge overlevelsesmulighederne, ved hurtigere diagnostik og behandling og ved at fokusere på, hvordan kræftpatienter håndterer sygdommen (Sundhedsstyrelsen 2005). I kræftplanen 2 (Sundhedsstyrelsen 2005) beskrives, at kræftpatienter bedre kan håndtere deres kræftsygdom, når de har kontrol over deres liv samt en tro på, at de også i fremtiden kan bevare denne kontrol. Kræftplanen anbefaler, at der fokuseres på at forstå kræftpatienters behov i de enkelte faser af sygdommen og inddrage deres viden og ressourcer i planlægningen af behandlingstiltag. Kræftpatienters pårørende nævnes som en vigtig ressource, som bør medtænkes samtidig med, at der bør være en opmærksomhed på de pårørendes behov, fordi det ikke kun er patientens sundhed som rammes, men de nærmeste pårørendes sundhed og livsvilkår påvirkes også, når en nærtstående rammes af kræft. De sundhedsfremmende indsatser i henhold til kræftplanen omhandler derved både tiltag til patienten og til dennes pårørende (Sundhedsstyrelsen 2005).

3.0 PROBLEM, FORMÅL OG FORSKNINGSSPØRGSMÅL

3.1 Problemformulering

Der savnes kundskab om de processer, som fører til skabelse af mening og identitet hos kvinder, som rammes af kræft i æggestokkene. Der mangler kundskab om disse kvinders mestring og manglende mestring og om de processer, der fører til at det ikke lykkedes at skabe mening og identitet. Kundskab om disse processer er vigtige for at

identificere hvilke indsatser, som kan gøres for at støtte disse kvinder. Ud fra den aktuelle søgning synes der ikke at være gjort nogen dybtgående integrering af metode, resultat og behandlingsstrategier i tidligere forskning på dette område.

3.2 Formål

Formålet med dette studie er igennem kvindernes fortælling at opnå en fordybet forståelse af deres levede erfaringer af egen mestring med fokus på, hvordan de konstruerer mening og identitet i den første periode efter diagnosen kræft i æggestokkene er stillet.

3.3 Forskningsspørgsmål

- Hvordan konstruerer kvinder med nyligt konstateret kræft i æggestokkene mening og identitet, og hvilke mestringsstrategier tager de i anvendelse for at håndtere deres situation?

4.0 METODE

4.1 Valg af design og udførelse af studiet

Studiet blev designet som et kvalitativt studie, idet målet var at opnå en øget forståelse af kvindernes subjektive livsverden. Dette opnås bedst med et kvalitativt design. Den narrative tilgang blev valgt, fordi den gav mulighed for, at kvinderne selv kunne fortælle ud fra deres egne subjektive perspektiver. Fortælling kunne hjælpe kvinderne til at få egne fortolkninger frem af livshændelserne, og igennem denne hjælp til at binde brudstykkerne sammen i en ny biografisk rekonstruktion. Fortælling kan have en helende effekt, idet den igennem en intersubjektiv og mellemmenneskelig proces kan hjælpe kvinderne til at skabe en narrativ identitet og skabe mening i livssituationen. Fortællingen bliver derved en konkretisering af den diskurs, som pågår i forståelsen af eksistentielle vilkår i forbindelse med mestring af alvorlig og livstruende sygdom (Riessman 1993). Disse overvejelser begrundet et valget af narrativ fremgangsmåde i både dataindsamlingen og analysen.

Gennemførelsen af dette kvalitative studiet er gjort ud fra anbefalinger fra Kvale (1997), hvor processen deles op i syv faser:

Tematisering. Studiets hovedtema er kvinders oplevelse af egen mestring og de processer der fører til skabelse af identitet og mening i mødet med en livstruende kræftsygdom som kræft i æggestokkene. Baggrunden for valg af dette tema er, at det kan have betydning for kvindernes oplevelse af sundhed og velvære, samtidig med at kundskaben er mangelfuld og viden om dette område kan hjælpe til at forstå, hvilke indsatser, der kan gøres for at støtte disse kvinder.

Planlægning. Det har været nødvendigt at vurdere de etiske aspekter omkring interviewtidspunkt i forhold til kvindernes situation, og dette har været styrende for, hvornår interviewene kunne finde sted. Ud fra dette blev tidsplanen lagt i forhold til transskribering og analyse. Derudover blev det nødvendigt med pauser i arbejdet med analysen og resultatdelen, dette primært på grund af ny arbejdssituation.

Interview. Der blev først gennemført et pilotinterview, som blev analyseret sammen med en erfaren forsker før de næste interview fandt sted. Interviewene fandt derefter sted over en periode på tre måneder.

Transkribering. Interviewene blev alle transkriberet kort tid efter de fandt sted. Dette forudgik af aflytning af båndene flere gange for at sikre en ordret transkribering.

Analyse. Flere narrative analysemetoder blev forsøgt anvendt, uden, at essensen i materialet synes at komme frem. Analysemetoden ”The Holistic Content Perspective” (Lieblich, Tuval og Zilber 1998) blev valgt, idet den viste sig at være i stand til at få helhedsbilledet af de mestringsprocesser frem, som var studiets formål.

Verificering. Der er i studiet lagt vægt på grundige beskrivelser i fremgangsmåden, specielt i analysearbejdet, for at opbygge tillid og troværdighed til arbejdet generelt og specielt til resultatet.

Rapportering. I selve studiet og fremstillingen i denne opgave lægges der vægt på at overholde videnskabelige kriterier, gøre opgaven læservenlig, samt skabe interesse for studiet og dets resultater.

4.2 Udvalgelse af deltagere

Informanterne blev valgt strategisk for at få et så rigt materiale som muligt. Der blev søgt variation i alder, uddannelse og civil status.

Inklusionskriterier for deltagelse i studiet var kvinder, som var ramt af kræft i æggestokkene indenfor de sidste 1-6 måneder. Eksklusionskriterier var kræft i æggestokkene for mere end 6 måneder siden, tidligere kræftsygdom samt anden kulturel/etnisk baggrund end dansk.

Det blev i alt til seks interviews á halvdelen til to timers varighed. Alle informanter var diagnosticeret indenfor det sidste halve år og havde minimum været diagnosticeret i halvdelen måned.

Informanterne blev rekrutteret fra et stort hospital i Danmark. Den forløbsansvarlige sygeplejespecialist indenfor området gynækologiske kræftpatienter havde hovedansvaret for at finde deltagere i henhold til ovennævnte kriterier. De øvrige sygeplejersker samt læger var behjælpelige.

4.3 Dataindsamling

Deltagerne blev ved aftale om interviewtidspunktet adspurgt om, hvor de gerne ville interviewes. Der var mulighed for et uforstyrret lokale på hospitalet eller i deltagernes eget hjem, hvis de ønskede dette. Fem af informanterne valgte, at interviewet skulle finde sted i deres eget hjem. En informant valgte, at interviewet skulle finde sted på hospitalet.

Den narrative tilgang var valgt i dette studie og derfor skulle fortællingen have en central plads i interviewet. For at skulle kunne tolke og forstå det, som informanterne fortalte, måtte jeg som studerende dels forstå, at det at fortælle er en relation og jeg måtte derfor gå ind i en relation med fortælleren. Det var vigtigt at være nærværende med alle sanser, have oprigtig interesse for informanten og hendes fortælling samt at vise engagement ved at vise åbenhed, nysgerrighed og spørge uddybende til fortællingen. Som studerende skulle jeg samtidig være bevidst om egen forforståelse, ligesom deltagerne blev opmuntret til at fortælle om episoder, som syntes at belyse vigtige temaer (Lunde og Ramhøj 1995).

Fortællingerne kunne få betydning for informanternes jeg, hvilket jeg måtte være klar over inden interviewene. Derfor blev det vigtigt, at der blev givet plads til, at fortællingerne kunne skabe forudsætninger for, at informanterne kunne sætte det sammen, som tidligere var sket i livet, med nuet og med fremtiden. Der var flere fortællinger om f.eks. barndommen, som ikke umiddelbart syntes relevante for forskningen, men som siden hen viste sig at være yderst relevante. I alle interviewene måtte jeg som studerende forholde mig ansvarsfuldt ved at give plads til fortællingen og svare informanten.

Interviewene blev indledt med: Vil du fortælle om din oplevelse af at få diagnosen kræft og dine oplevelser i den første tid derefter? I flere af interviewene blev der kun stillet yderligere få spørgsmål, forståelsesspørgsmål eller spørgsmål, som fik informanten til at beskrive et emne yderligere. Interessen var at søge viden om 1) Eksistentielle spørgsmål samt mestring af disse og 2) Relationer til sig selv inklusiv kroppen, andre i det sociale netværk samt sundhedspersonalet. Disse spørgsmål blev antaget at være relevante for forståelsen af, hvordan informanterne skaber mening og identitet i den nye situation. Der var udarbejdet en temaguide, som deltagerne havde fået tilsendt inden interviewet. Deltagerne havde alle læst temaguiden inden interviewene fandt sted og det var tydeligt, at de var forberedte og havde funderet over, hvad de gerne ville fortælle.

Interviewene blev optaget på bånd og udskrevet ordret med pauser (.....) og med spørgsmål og kommentarer. Båndene er lyttet igennem flere gange for at sikre overensstemmelse mellem udskrift og det, der blev sagt på båndet. Efter hvert interview er memos nedskrevet i form af kommentarer samt umiddelbare indtryk og oplevelser. Det første interview blev transskriberet og analyseret sammen med erfaren forsker for at justere temaguide og interviewteknik, før de næste interviews fandt sted.

4.4 Analytisk tilgang

Analysemetoden ”The Holistic Content Perspective”, som er udviklet af Lieblich, Tuval og Zilber (1998) blev valgt. Denne tilgang kan anvendes, når der ønskes et helhedsbillede af informanternes selv, som det præsenteres i deres fortællinger. Da ønsket var at få større kundskab om, hvordan identiteter og mening konstrueres i mødet med en alvorlig og livstruende kræftsygdom, synes dette valg at give mening. Denne narrative analysemetode adskiller sig fra andre narrative metoder ved, at fortællingen læses ud fra et helhedsperspektiv, idet tidlige indtryk/minder anvendes som nøglen til forskningen i et helhedsperspektiv.

Analysen består ifølge Lieblich, Tuval og Zilber (1998) af fem trin og disse er fulgt på følgende måde:

I det første trin er interviewteksten læst flere gange indtil et mønster er fremkommet. Teksten må læses omhyggeligt, empatisk og med et åbent sind. Der er ingen klare retningslinier for dette og jeg har måttet tro på egne evner til at opdage meningen i teksten og på denne måde lade teksten tale. Aspekter som f.eks. åbninger eller afslutninger, som syntes at have betydning er bemærket. Hvilke det var, afhang af teksten og dens kontekst. Derfor findes der ingen egentlige retningslinier.

I andet trin er helhedsindtryk af teksten og interviewet nedskrevet. Der er noteret undtagelser fra det generelle helhedsindtryk samt kontraster, modsætninger og ufærdige beskrivelser eller sætninger. Episoder eller ting, som synes at forstyrre informanten eller noget, som skabte disharmoni i fortællingen, er ligeledes beskrevet.

I tredje trin besluttet, hvilke temaer, som skulle forfølges i analysen. Temaerne blev valgt, fordi de gik igen i teksten, blev detaljeret fortalt eller fordi de syntes at have en speciel betydning for informanten eller for fortællingen. Temaerne synes samtidig relevante for at få svar på forskningsspørgsmålene.

I fjerde trin er de forskellige temaer markeret med overstregningspenne med hver sin farve i hele fortællingen. Teksterne, der hører til hvert tema er derefter læst igennem samlet, flere gange for hvert tema.

I femte trin er hvert tema analyseret ved at følge dette gennem fortællingen. Der er specielt lagt mærke til, hvornår det første gang dukkede op og hvornår det sluttede. For at få helheden med er hvert tema analyseret i forhold til hele konteksten og temaerne i forhold til hinanden. Igen har der været opmærksomhed på kontraster og skift i fortællingen, samt ufærdige sætninger eller fortællinger.

Herefter var det nødvendigt at gøre en kort syntese af hvert interview som helhed og af de enkelte temaer.

Herefter er temaerne set på tværs af interviewene og hvert enkelt tema er analyseret for sig på tværs af interviewene. Samtidig måtte temaet ses i forhold til helheden i de enkelte interviews for ikke at miste betydningen i temaerne. Det var nødvendigt at arbejde i den hermeneutiske cirkel ved kontinuerligt at gå fra dele til helheder. Det var vigtigt samtidig at forholde sig så tekstnært som muligt, og samtidig bevæge sig på et mere abstrakt plan.

4.5 Etiske overvejelser

Studiet er registreret hos Datatilsynet i Danmark. Ledelsen på den kliniske enhed, hvor informanterne er udvalgt fra, har skriftligt godkendt studiets gennemførelse. Den Videnskabsetiske komité i den pågældende Region har bedømt, at dette studie ikke behøver godkendelse, da det ikke indeholder elementer af biomedicinsk forskning. Studiet gennemføres i overensstemmelse med Helsinki Deklarationens etiske forskrifter og Etiske retningslinier for sygeplejeforskning i Norden i forhold til frivillighed, informeret samtykke og konfidentialitet (World Medical Association 2002, Sygepleiernes Samarbejd i Norden 2002).

Af etiske grunde blev deltagere udelukket, som befandt sig i et patologisk kriseforløb, var mentalt desorienterede eller sygepleje/lægefagligt blev vurderet ikke at kunne magte et interview. Interviewene fandt sted mellem halvanden og seks måneder efter diagnosen var stillet, dette var dels af etiske hensyn for ikke at belaste yderligere med interview i den første og oftest mest sårbare periode, og dels af forskningsmæssige hensyn, idet data, som karakteriseres af kvindernes oplevelser og levede erfaringer anses bedst at kunne indhentes i en periode, hvor de første oplevelser er kommet lidt på afstand, men fortsat er i erindring.

Den forløbsansvarlige sygeplejespecialist samt de øvrige sygeplejersker og læger i den kliniske enhed forespurgte relevante patienter, om de ønskede at deltage i et interview. Dette blev gjort ved, at potentielle deltagere blev informeret mundtligt om studiets formål, interviewets hensigt, form og varighed samt formalia om frivillighed, informeret samtykke og konfidentialitet. Potentielle deltagere fik udleveret et informationsbrev, som indeholdt de samme oplysninger. Sygeplejersken/lægen informerede om, at de ikke behøvede beslutte sig med det samme, og at det ikke havde nogen konsekvens for deres pleje og behandling, hvad enten de valgte at deltage eller ikke. De blev ligeledes informeret om, at de til enhver tid kunne trække sig ud af studiet, uden at det ville få nogen som helst konsekvenser for deres pleje og behandling. I informationsbrevet fandtes et ark, som de kunne udfylde med navn og telefonnummer, hvis de var interesseret i at deltage. Arket kunne afleveres i afdelingen eller sendes i en medfølgende svarkuvert.

Jeg modtog herefter arkene fra sygeplejerskerne/lægerne og kontaktede deltagerne pr. telefon, dels for at sikre, at de havde forstået, hvad interviewet ville gå ud på og at de fortsat ønskede at deltage, og dels for at aftale interviewtidspunkt, samt hvor interviewet skulle foregå. Herefter blev en bekræftelse på aftalen sendt sammen med informeret samtykke, som skulle underskrives inden interviewene fandt sted. Informanterne skulle

være tydeligt informeret, mundtligt og skriftligt om, at de til enhver tid kunne trække sig ud af studiet, uden at det vil få nogle konsekvenser for deres videre samarbejde med afdelingen eller med mig som studerende.

Da interviewene kunne indeholde følelsesladede og eksistentielle spørgsmål, som ville kunne aktiveres både under og efter selve interviewene, fik kvinderne mulighed for at få støtte i afdelingen af den forløbsansvarlige sygeplejerske eller af psykologen.

4.6 Validitets overvejelser

Validiteten i den narrative forskning er at arbejde stringent ud fra en narrativ metode og analyse som en tolkende aktivitet, hvilket indebærer systematisk at tolke andre menneskers tolkninger af sig selv og deres livsverden. Som studerende må man besidde et refleksivt forholdende, hvor man systematisk ser på relationen mellem den kundskab der produceres og måden dette gøres på, dvs. at man tolker sin egen konstruktion af kundskab og sine egne fortolkninger. Dette indebærer også, at man reflekterer over, hvordan man selv ser på, definerer og taler og skriver om den sociale virkelighed ud fra dennes egen position. Det er et tænkende rundt om sit eget tænkende, eller et slags "metatænkende" (Johansson 2005).

Der søges ikke efter én sand tolkning. Men udgangspunktet er, at hver narrativ står åben for flere tolkninger. Der søges efter forståelse af unikke, relative, subjektive og lokale sandheder, forankret i mangfoldigheden af livsverdenens konkrete levede erfaringer og fænomener, som kan have en vis overførbarhed til andre livssituationer end den konkrete forskningssituation (Kvale 1997, Malterud 2002).

Validitetsovervejelser bør indgå i alle faser af den narrative forskningsproces d.v.s. i planlægningsfasen, dataindsamlingsfasen, analysefasen og formidlingsfasen for at sikre tilstrækkelig videnskabelig kvalitet af forskningsresultatet (Kvale 1997). Troværdighed i dette studie vil involvere anvendelse af strategier som deltagervalidering, klar fremstilling af dataindsamling og analyse, refleksivitet og tydeliggørelse af interviewkontekstens betydning for data og fund. Relevans involverer deltageret rapportering, valg af og argumentation for tematisering samt klinisk relevans. Overførbarhed involverer grad af universaliserbarhed, men refleksivitet involverer kontekstens betydning for resultatet af studiet, herunder forforståelse.

4.7 Den studerendes forforståelse

I den narrative forskning indgår forforståelsen som et forskningsredskab i relationen mellem forskeren (her den studerende) som interviewer og informanten. Forforståelsen vil have betydning for fortællingen, idet denne bringes ind i fortællingen og er med til at konstituere en forståelse, idet mennesket, ifølge Gadamer, altid befinder sig i en forståelsescirkularitet. Som studerende må jeg være bevidst om forforståelsen og

samtidig have den nødvendige åbenhed og tilnærmelsesvis forudsætningsløshed overfor fænomenerens udtryksformer i såvel de levede erfaringer, som refleksioner over levede erfaringer i interviewtekster (Kvale 1997).

Min forforståelse i dette studie skal bl.a. forstås ud fra at være kvinde, 45 år, dansk, sygeplejeerfaring igennem 14 år med kvinder, som har kræft i æggestokkene, egne personlige erfaringer med kræftsyge nærtstående familiemedlemmer, samt erfaring om at det at være kræftsyg kan være en eksistentiel ensom situation og samtidig en situation, som kan medføre positive omprioriteringer med deraf forbedret livskvalitet. Min forforståelse er også præget af, at mange kvinder får recidiv og dør af sygdommen kræft i æggestokkene. Jeg er samtidig på et ontologisk niveau optaget af at forstå det menneskelige livs mangfoldighed og mangetydighed.

5.0 RESULTAT

Igennem analysen fremkom følgende temaer:

- Opretholdelse af selvbilledet
- Viljen til livet
- Eksistentiel udfordring
- Livsmod og livsmening

Analysen viste tre udviklingsveje primært relateret til alder, livsperiode samt sygdommens udbredelse. De tre udviklingsveje adskilte sig på væsentlige områder i forhold til oplevelsen af egen situation og forståelsen af sig selv, samt tre forskellige måder at forholde sig til mestringen af situationen.

De tre udviklingsveje består af en gruppe, som repræsenterer de yngre kvinder, der fortsat er erhvervsaktive, og hvor livet opleves som fortsat at skulle vare længe. Den anden gruppe repræsenterer de ældre kvinder, som på den ene eller anden måde har oplevelser og tanker omkring sygdom og død inkorporeret som en del af det levede liv. Den tredje gruppe repræsenterer de kvinder, hvor sygdommen er i et meget fremskredet stadie, hvor kroppen er meget syg, og som har oplevelser af, at der er ting i det levede liv, som de gerne ville have gjort anderledes.

Resultaterne vil blive præsenteret i tre typiske fortællinger, en for hver udviklingsvej og hvert kapitel vil blive underopdelt ud fra de fire temaer.

5.1 Fortælling 1 - Fornægtelse af det sårede selv

Her præsenteres resultaterne af den første udviklingsvej i mødet med kræftsygdommen. Denne kom frem hos de yngre kvinder.

5.1.1. Selvbilledet og selvforståelsen – ”jeg er rask”

For Conny som rammes af sygdommen i en alder af 49 år er det vigtigt fortsat at kunne bevare et billede af sig selv som rask og med de samme roller, personlighed og værdier som hidtil. Det at kunne passe sit arbejde og leve hverdagslivet som før bliver vigtige parametre, fordi sygdommen så opleves som ikke at påvirke hverdagslivet. På denne måde kan Conny fortsat fornægte, at sygdommen har noget med hende at gøre, og bevare grundprincippet om, at hun er rask. Det bliver vigtigt at begynde at arbejde så hurtigt som mulig. Et andet aspekt, som hjælper er, at andre ser og oplever hende som frisk og rask.

” Men det er da rigtigt, de var sådan lidt imponerede over, at jeg var kommet. Men jeg havde jo lyst til at komme. Jeg kunne ikke se, hvorfor jeg skulle sidde derhjemme, vel? Men nej, jeg føler bestemt, at jeg har det godt”.

Conny reagerer ikke emotionelt på sygdommen, hun oplever det som en film, der spiller ved siden af. Først da håret begynder at falde af, reagerer hun voldsomt med angstsymptomer og panikhandlinger. Hun væmmes ved hårtabet og føler sig sårbar og panikslagen blot ved tanken om at vågne uden hår på hovedet. Conny planlægger før håret falder af, hvordan hun skal have parykken klar og hvad hun skal gøre, hvis øjenbrynene også skulle falde af. Hun ser sig helst ikke i spejlet, og der går lang tid før hun kan vise sig uden paryk for sin mand. Hun viser sig ikke for andre uden hår og kan end ikke finde ro til at være i hjemmet uden paryk i angst for, at det pludselig skulle banke på døren.

”Altså den reaktion jeg har haft på det (sygdommen), det var, altså det jeg er mest ked af, det er, at jeg har mistet håret. [...]Det har nogen betydning. Det har det altså. Og det er vel det igen, at du er ikke vant til at se piger være skaldede. Altså, det er ligesom om, at håret på en pige. Det – det – jeg har ikke noget stort og voldsomt hår vel, men jeg synes altså – åh”.

Behandlingerne med kemoterapi og de gener disse medfører, er nyt for Conny. Hun oplever det, som noget hun må finde sig i og se at få overstået. Hun beskriver sygdommen og behandlingen, som en periode i livet, der skal overstås og derefter vil alt blive som før. Sygdommen i sig selv opleves ikke som noget, Conny har planer om at identificere sig med. Til gengæld trues selvbilledet, idet sygdommen tvinger Conny til at gennemgå behandlinger, som påvirker hverdagslivet og ændrer udseendet. Ved hjælp af fornægtelsen formår hun dog, langt hen ad vejen at holde fast i forståelsen og billedet af sig selv som frisk og rask.

5.1.2 Viljen til livet gennem fornægtelse

Da Conny får diagnosen kræft i æggestokkene oplever hun kortvarigt at gå i chok, men mobiliserer hurtigt al sin energi på viljen til livet. Conny har ikke været bekymret over, at hun i flere måneder har haft symptomer, og oplever ikke, at der er nogen grund til bekymring over diagnosen.

Connys første strategi for at håndtere sin angst for sygdommen er fornægtelse. Hun vælger at tro på, at hun nok skal blive rask og tager imod behandlingen, selvom hun ikke registrerer, at det er alvorligt, da lægen fortæller, at hun har noget i maven og at hun skal opereres. De efterfølgende kemobehandlinger betragter hun som for en sikkerheds skyld og mere som for familiens skyld end for sin egen. Hun er ikke overbevist om, at det er nødvendigt.

"Hvor lang tid jeg egentlig har gået med symptomer, det ved jeg faktisk ikke, men en to til tre måneder vil jeg tro [...] Og så fik jeg bestilt tid hos min læge. Han trykker så lidt på min mave, og så siger han, at den er på størrelse med et blomkålshoved. Og så tænkte jeg, ja ja, der findes både store og små blomkål".

Conny fortæller, at lægerne har fortalt hende om efterbehandlingen med kemoterapi, men hun oplever ikke, at det på nogen måde skal ændre hendes hverdagsliv. Hun distancerer sig i stedet for fra sygdommen og forestiller sig, at hun få dage efter operationen er frisk og klar til at gå på arbejde.

"Jeg opfatter jo altså ikke den her kræftform som livstruende - det gør jeg ikke. Det er jo igen det, at der er mange former for denne her sygdom - og det der, netop nu har de skåret det væk og så, så er det det. Min familie altså, de opfatter jo også mig som rask ikke".

Connys har bestemt sig for, at sygdommen ikke har nogen betydning for hendes liv. For hende er det det, at kunne fortsætte sit liv som hidtil, der giver mening. Hun skaber sin egen fortælling om sin situation, som hun holder meget fast i at tro på. Denne fortælling bliver på en måde familiens historie/oplevelse af den virkelighed, de befinder sig i.

Conny taler heller ikke om sygdommen som sådan, den omtales som en "dums i maven". Hun undgår alt, hvad der handler om kræft og har tillært sig nogle undgåelsesstrategier som f.eks. at slukke for fjernsynet eller springe siderne over i avisen eller ugebladet, hvis det handler om kræft. Hun vælger ikke at tale med personalet om sine reaktioner og tanker om sygdommen, men glider uden om ved at antyde at hun bruger familien til dette. Familien ved, at hun er syg, men Conny ved ikke hvad ægtefællen har fået at vide af lægerne. Hun ved blot, at han og drengene er informeret. Hun siger, at familien også opfatter hende som rask. De taler ikke om sygdommen i familien, men taler mere som om, den ikke eksisterer.

"Jeg har det jo godt og det er jo også det min familie ser, så det er jo sådan det er".

Men selvom Conny ikke taler med nogen om sin sygdom og i stedet for mobiliserer megen energi på at fornægte dens eksistens, viser sygdommen sig alligevel glimtvis i Connys bevidsthed og påvirker derved hendes livsvalg.

5.1.3 En eksistentiel udfordring – at kontrollere angsten igennem fornægtelse

Conny formår at holde sygdommens eksistens væk fra sin bevidsthed ved at bevare oplevelsen af, at det er den rigtige historie hun har dannet om sin situation. Indimellem anes der små sprækker i denne totale fornægtelse af sygdommens alvorlighed, som viser sig ved, at Conny begynder at tvivle på sin egen historie. Brudstykker af oplevelser omkring lægens besked om diagnosen kommer frem, hun husker pludselig enkelte ord og situationer, som alle er forbundet med ubehag. Hun beskriver det, som at blive konfronteret med noget, hun absolut ikke havde lyst til og reagerede med chok på, men har ikke spekuleret over det siden, fordi hun i dag opfatter sig som rask. Conny pendulerer frem og tilbage mellem disse brudstykker af oplevelser og den fortælling, som er blevet hendes selvbiografi.

”Hende der opererede mig kom, og man sådan lige vågner op, da er man altså noget rundforvirret og der slaskede hun så den der (diagnosen)..og...og ..jeg gider altså ikke - det har ligget i underbevidstheden, at der måske godt kunne være noget....men..[...]. Men jeg er jo rask og så har jeg oveni købet taget efterbehandlingen også”.

Selvom Connys bevidsthed udfordres igennem hendes fortælling forsøger hun fortsat at holde fast i sin oprindelige historie og fornægte at sygdommen har eller vil få nogen indvirkning på hendes liv. For Conny er det fortsat vigtigt at holde fast i, at hendes liv ikke ændres, og hun viser i sin fortælling, at hun formår at dæmpe angsten, når den viser sig. Conny antyder, at sygdommen måske kan betyde at hun træffer nogen andre valg, men samtidig fastholder hun sin tro på, at hun er rask.

”Ja det kan da godt være at vi alligevel vil gøre noget, som vi ellers først ville have gjort senere, f.eks. at tage ud at rejse [...] Altså jeg opfatter mig selv som rask. Jeg tror ikke, at det er det her jeg kommer til at dø af. De (familien) opfatter jo også mig som rask”.

Conny forsøger af alle sine kræfter at fornægte sygdommens alvorlighed. På denne måde kan hun styre og bevare kontrollen over angsten og sit liv. Denne mestringsstrategi hjælper hende også til at finde livsmod og livsmening.

5.1.4 Livsmod og livsmening – at mestre igennem fornægtelse

For Conny findes meningen i livet i det hverdagsliv, som er hendes med arbejde og familie. Det er igennem dette liv, at hun forstår og opfatter sig selv og hendes selvbillende er afhængig af at være i og leve dette liv. Det der kan give Conny uro og angst er truslen om, at dette liv må ændre sig på grund af sygdommen og derfor gør hun alt for at forhindre dette ved fortsat at fornægte sygdommens alvorlighed. Conny formår at bevare livsmodet og meningen med livet igennem stædigt at fastholde sin dagligdag med arbejde og at bevare sit oprindelige udseende ved hjælp af paryk og make-up. Det

er vigtigt for Conny, at hendes familie, venner og kolleger også kan se, at hun er som hun plejer at være og kan gøre de samme ting, som hun altid har kunnet.

”Det der betyder noget for mig er at jeg kan leve som jeg plejer, så jeg gør ikke noget stort nummer ud af det, selvom jeg indimellem er lidt ekstra træt, så går jeg bare tidligere i seng og så er det det. Det betyder noget for mig, at jeg ikke ser træt ud og de siger da også til mig, at jeg ligner mig selv og ser godt ud”

Conny har en vilje til at fastholde sin historie igennem hele fortællingen og selvom der indimellem viser sig en anelse tvivl om sygdommen nu også er helt væk formår Conny at holde denne tvivl og angst i skak. Conny mestrer igennem fornægtelsen, som hjælper hende til at bevare livsmodet og livsmeningen, at holde sig selv fast i at leve et hverdagsliv, som om sygdommen ikke eksisterer. På denne måde tages sygdommen ikke ind som en del af Connys identitet og dette synes at hjælpe hende til endnu at bevare sin identitet intakt på trods af sygdommens alvorlighed.

5.2 Fortælling 2 - I eksistensens udkant

Her præsenteres resultaterne af den anden udviklingsvej i mødet med kræftsygdommen. Denne kom frem hos de ældre kvinder, som på den ene eller anden måde har oplevelser og tanker omkring sygdom og død inkorporeret som en del af det levede liv. Disse resultater præsenteres igennem Birtes fortælling.

5.2.1 Selvbilledet og selvforståelsen – ”jeg er syg”

Birte er 75 år, da hun rammes af sygdommen. Birte har oplevet megen sygdom og død i sin familie og hun har igennem de senere år glædet sig over, at hun har fået lov til at blive så gammel som hun er.

Da Birte rammes af sygdommen bliver det vigtigt for hende at finde en mening med sygdommen, samt at forstå hvordan hun kan håndtere sin nye situation. I starten skræmmes hun af tanker om liv og død, men begynder hurtigt at prøve at forstå det hele i en større sammenhæng. Birte oplever at kæmpe med at forstå, hvordan og hvorfor hun ændrer sig. Inderst inde oplever hun i starten sig selv som en rask person og overmandes derfor af usikkerhed, når kroppen reagerer anderledes end den plejer.

Birte pendulerer mellem en forståelse af sig selv som en rask person, og en forståelse hvor indsigten af at være syg bliver mere tydelig, for at nærme sig en forståelse af at være uhelbredelig syg. Selvbilledet er ikke fuldendt og penduleringen viser sig flere steder i forståelsen og tolkningen af kroppens signaler. Birte forstår fortsat kroppen ud fra den vanlige tankegang og forståelse, som har været en naturlig pejlepind for hende hele livet. Pludselig går det op for hende, at kroppen nu må tolkes på en anden måde og dette er langt fra integreret i selvbilledet. De umiddelbare fysiske forandringer omkring operationen synes ikke at påvirke Birte, men et forbigående vandladningsproblem blev pludselig truende for selvbilledet.

”Det at jeg ikke kunne komme af med vandet, det kom jeg til at tude for en dag, for tænkte jeg, hvad nu hvis jeg skal rende rundt med sådan en (kateter) resten af mit liv - så kommer man helt ud i skoven”.

Da Birte begyndte at tabe håret, oplevede hun det som meget ubehageligt, at håret blev tyndere og tyndere og det at se sig selv med bare pletter. Befrielsen indtraf, da håret blev klippet af, fordi hun så ikke længere skulle konfronteres med dagligt at tabe håret. Perioden med tilvænning til parykken opleves som endnu en udfordring, men langsomt vænner Birte sig til at være uden hår og hårtabet integreres derved i selvbilledet hen ad vejen.

”Jeg kan nu helt glemme at tage parykken på, når det f.eks. ringer på døren. Det generer mig ikk, at gå med paryk, jeg tror jeg har vænnet mig til det. Jeg vælger også nogen gange ikke at tage den på. Flere i min familie synes at parykken ligner mit eget hår og det synes jeg egentlig også selv. Mange tror ikke, at det er en paryk”.

Ændringen i selvforståelsen sker igennem hele fortællingen, hvor Birte forsøger at få orden på tanker og følelser omkring det, der skete før operationen og det, der skete, da hun fik beskeden om, at det var kræft og i tiden derefter. Selvforståelsen ændres i en proces, som ikke blot indeholder tanker og emotioner i forhold til sygdommen lige nu, men i forhold til livet som helhed og ud fra de forståelser Birte har af sig selv. Birte forstår f.eks. at tidligere oplevelser omkring mandens sygdom og død samt datterens sygdom er med til at forstå sig selv og hvordan hun reagerer emotionelt på egen sygdom. Birtes selvforståelse og livssyn hænger sammen i hendes fortælling. Hun har det kristne syn på livet og hendes værdier hænger i tråd med dette livssyn. På denne måde fremstår Birtes identitet samlet igennem fortællingen, om end den påvirkes af sygdommen, men hun formår at tilpasse og ændre den.

”Måske gør det, at man klarer mere og bedre, at man bliver stærkere, når livet ikke har været lutter rosenrødt. Jeg har oplevet mange ting i mit liv, min mand fik f.eks. Alzheimers og sådan - og døde.... Jeg synes man skal glæde sig over det positive, som er gået godt og lade være med at ærgre sig over det, som man ikke kan komme til. Jeg synes, at vi bare har været så heldige mange gange og det må man jo være glad for. Jeg har været en af de heldige der har fået lov til at leve og så længe [...]. Det er som at når jeg har talt med min datter om, hvordan jeg oplever det at være syg og hvordan jeg tackler dette, så er det som om jeg bedre forstår, at jeg er syg”.

Birte har modet til at erkende at hun er syg, dette hjælper hende til at tilpasse og ændre sin selvforståelse og selvbillede. På denne måde tages sygdommen ind som en del af hendes identitet. Dette mod hjælper hende samtidig til at turde leve livet.

5.2.2 Viljen til livet - igennem erkendelsen af alvorlig sygdom

Birte fik sin diagnose på sygehuset efter operationen. Hun var ikke forberedt på denne besked og reagerede med at gå i chok. Alt føltes uvirkeligt, det var som en film der ruller forbi. Det opleves som meningsløst og som et gab mellem, hvordan hun tidligere

så på sig selv som rask og til den nye ubegribelige person, hun nu er blevet, som er ramt af svær sygdom. Birte forsøger at forstå sygdommens symptomer og advarsler igennem sin fortælling. Hun forsøger at finde sammenhænge mellem sit maveonde og kræften, og forsøger at forstå, hvorfor hun ikke selv reagerede tidligere. Beskeden om diagnosen virker hård og hun oplevede at alt blev kaos.

”Men jeg tror faktisk, ja jeg ved ikke - da jeg fik det at vide, den dag er man jo – jeg ved ikke, om man kan sige i chok – men jeg ved ikke, jeg havde slet ikke tænkt det. Det havde overhovedet ikke strejft mig. Det var ligesom om, at der ikke var noget at gøre. Det havde overhovedet ikke strejft mig at jeg skulle have kræft, fordi gennemgående har jeg jo været rask. Der begyndte jeg at tænke på min egen begravelse og hvordan jeg gerne ville have den. Hvad skal man gøre, men det er jo ikke noget at fortvivle og sige, at nu er det bare dybt godnat, selvom det er det. Så tænker man også, nå ja, men så må man leve, ja hvordan skal jeg sige det, et godt liv imens man er her. Om ikke andet, så da for børnenes skyld”.

Erkendelsen af at være uhelbredelig syg vokser langsomt frem. Birte pendulerer mellem at forsøge at forstå sig selv som uhelbredelig syg, og samtidig at forsøge at tro på, at hun får lidt længere tid at leve i. Der ses ingen fremtidsdrømme, men drømmene er lige nu og her. Birte har gjort sig mange tanker om, at livet ikke kan tages for givet og hun frygter at tro for meget på livet, idet det er så sårbart. Erkendelsen af en livstruende sygdom for at kunne leve livet viser sig som en pendulering mellem at forsøge at erkende, at sådan er det og det må hun leve med, og på samme tid forsøge at være positiv og finde glæde i livet. Det bliver tydeligt, at det at erkende en livstruende sygdom sker på flere planer og at pendulering kan ske frem og tilbage mellem de enkelte planer.

”Jeg kan jo ikke stille uret. Men da jeg kom til at se på min journal, det var vidst ikke meningen, at jeg skulle have set det. Men jeg vidste det godt, men der kunne jeg mærke, at det, at se det på tryk, det var lidt andet end ordene. 75 årig kvinde – uhelbredelig syg - Hvis jeg nu bare får mere end et år....døden er der jo. Min datter, hun er bange for at jeg skal dø og det kan jeg jo ikke sige, at jeg ikke gør”.

Birte erkender at hun er alvorlig syg og hun forsøger at forholde sig til dette ved at lære sig at leve med dette faktum. Erkendelsen hjælper hende dels til at finde det positive i livet her og nu og samtidig tvinger den hende til at forholde sig til de tanker, der dukker op omkring det faktum at vide ikke at skulle leve så længe endnu.

5.2.3 En eksistentiel udfordring – at forholde sig til døden

Tanker om døden er til stede hos Birte og igennem disse vises en følelse af livets sårbarhed, som en vigtig del af forståelsen af livet. Erkendelsen af at være alvorlig syg dukker op sammen med en begyndende erkendelse af at være underlagt denne skæbne. Tanker om døden blandes med tanker eller ønsker om at der er mere tid og disse processer anvendes i skabelsen af en forståelse af livet eller meningen i det hele.

” Men ellers kan jeg ikke sige dig sådan (lang pause). At jeg, øh sådan, frygter det mere (døden) – sådan – det nytter jo ikke noget. I starten der var jeg jo ved at ordne min egen begravelse, det gør man jo. Ja det gør man. Men da pigerne snakkede om, om vi skulle tale om det, da ville jeg hellere snakke om det, når det sådan nærmer sig. Bare det at være med langt hen ad vejen – om to måneder, nej fordi om – hvis jeg nu bare får lidt mere end et år. Døden er der jo. Og så kommer man til at tænke...åh nå ja...det er jo ikke lige i morgen, sådan er det jo heller ikke”.

Troen, den kristne tro hjælper Birte til at mestre situationen. Hun er kristent troende og at hun vælger bevidst at lægge skæbnen i Vor Herres hænder. Troen viser sig at være en vigtig strategi, idet Birte oplever at det at tale med sygeplejerskerne om det religiøse og besøget af præsten hjælper hende til at komme videre. Hun oplever at det hjælper hende til at finde trøst, at der bedes for hende i kirken. Troen har også en stor indflydelse på livssynet og på hvad den eksistentielle mening med livet er. For Birte er livet noget værdifuldt, noget man som menneske skal være taknemlig for, det handler om næstekærlighed og om at tænke på andre end sig selv.

”Se nu min søster f.eks. hun blev ikke ret gammel. Hun døde da hun var 15 år og jeg har da fået lov til at leve så længe. Man skal være glad for at have fået livet og man skal være et ordentligt og anstændigt menneske og ikke have for store ambitioner i livet. Jeg synes man er forpligtet til at varetage livet så godt man nu kan”.

Birtes kristne livssyn hjælper hende til at acceptere og affinde sig med sin skæbne. Hun søger trøst i den kristne tro, som er med til at give hende ro i sjælen og også hjælper hende til at bevare livsmod og livsmening.

5.2.4 Livsmod og livsmening via eksistentielle funderinger, tro og nære relationer

Det der betyder noget for Birte og som er med til at give hende en følelse af glæde over livet, er når hun er i sin have og ser de små nye blomster gro samt når børnene er omkring hende. I disse situationer oplever hun, at hun er rigtig glad. Birtes livsmod styrkes igennem sygdomsforløbet, hvor det lykkedes at operere hende efter de tre første kemobehandlinger.

”Og ved du hvad? Det der med tankerne, jeg har ligesom - når nu det er kommet den vej rundt - så kan jeg ikke rigtig tro på det. Jeg kan ikke rigtig tro på, at jeg – øh - måske slipper af med det. Jamen - jeg tænker at det - kan nok ikke være rigtigt. Jamen når jeg tænker over det, så bare de der tal nu ikke er steget, at der sker noget. Sådan har jeg det”.

Det er den eneste gang i Birtes fortælling, at håbet om at slippe af med kræften udtrykkes. I stedet anes en tilstedeværelse af erkendelsen om, at kræften ikke kan helbredes og at livet er sårbart og døden inden for rækkevidde. Der findes i Birtes fortælling både konfrontering og distancering til døden. Hun antyder i ufuldstændige sætninger, at det har betydning at kunne tænke/fundere over tingene, at tiden heri spiller

en vigtig rolle. Birte vender flere gange tilbage til det med at fundere eller tænke over livet og at det kan være belastende. Hun beskriver, hvordan tanker om sygdommen indimellem opleves så belastende, at hun er nødt til at flygte fra egne tanker.

”Hvis man nu får en hjerneblødning, ja så er der jo ingen tid til at tænke, så er der ikke noget med at gå - det er jo meget godt sådan, og siger man ja sommeren har jo været god – ja - ja, når det er rigtig slemt, når tankerne hele tiden er der og jeg ikke kan få ro. Det kommer oftest om aftenen, når det bliver mørkt og stille. Så bliver det svært og der tager jeg nogen gange sådan en indslumringspille eller også sætter jeg mig ved computeren og lægger en kabale. For der behøver jeg ikke tænke”.

Birte skaber livsmod og livsmening igennem sine meget tætte relationer til sine børn og børnebørn. Hun oplever, at hun må finde styrke og være positiv for deres skyld. Sårbarheden i forhold til den syge datter og deri en forpligtelse til at tage vare på hende gør, at Birte oplever, at hun er nødt til at finde styrke til at leve lidt endnu.

Birte erkender at hun er alvorlig syg og har ved at se sygdommen i øjnene forholdt sig til at hun ikke vil leve så længe endnu. Hun har formået at tilpasse og ændre sit selvbillede og selvforståelse, så hun forstår og oplever sig selv som syg. På denne måde integreres sygdommen i hendes identitetsopfattelse.

5.3 Fortælling 3 - Selvet i grænsefladen mellem liv og død

Her præsenteres resultaterne af den tredje udviklingsvej, som kom frem hos de kvinder, hvor sygdommen er i et meget fremskredet stadie. Kroppen er meget syg og kvinderne oplever, at der er ting i det levede liv, som de gerne ville have gjort anderledes. Resultaterne præsenteres igennem Elses fortælling.

5.3.1 Selvbilledet og selvforståelsen – truet mod sammenfald

Da Else får sin diagnose kræft i æggestokkene befinder sygdommen sig i stadium 4 og har spredt sig til andre organer.

Else oplever kroppens forandringer som meget voldsomme og som meget indgribende i hendes forståelse af sig selv, både kropsligt og mentalt. Kroppen føles fremmed, hun genkender den ikke og væmmes ved at se på den. Det billede Else har af sig selv og af sin krop er truet og hun har svært ved at vedkende sig den nye krop. Else lider i denne krop, hun oplever fysiske forandringer på grund af vægttab, bivirkninger til kemobehandlingen som giver ubehag i fødder og ben, en enorm og ubeskrivelig træthed. Samtidig medfører kroppens forandringer mange begrænsninger i hverdagslivet, som påvirker selvforståelsen, selvfølelsen og selvværdet. Kroppen er blevet fremmed, og det tilsammen med oplevelsen af at være fanget i kroppen gør, at Else fremstår i fortællingen som ”fandet og låst i en syg krop”, magtesløs og med en oplevelse af totalt tab af kontrol over kroppen. Else forsøger at genskabe lidt kontrol

ved at håbe på muligheden for rekreation, som hun tror, vil hjælpe hende ud af denne situation præget af magtesløshed og håbløshed.

”Det er en helt forfærdelig sygdom og at se sig selv. Jeg plejer at veje lige omkring 70 kg og nu vejer jeg 56 kg. Jeg har slet ingen muskler tilbage, de er helt væk. Mine ben og alt, det er simpelthen så tyndt, der er ingenting tilbage. Det kan jeg altså ikke lide. Kropsmæssigt, der er jeg så langt nede. Det synes jeg altså er helt forfærdeligt. Jeg ser helt anderledes ud, det har jeg svært ved (hviskende). Jeg har svært ved at kigge mig i spejlet – fordi, fordi jeg synes at jeg ser forfærdelig ud - [...]. Ja det ødelægger jo hverdagen på en eller anden måde. Man synes ikke, at man kan noget mere. Jeg tror ikke jeg kan tage mere behandling lige nu - det er som om min krop er - jeg er så langt nede nu. Jeg orker ingenting - jeg tager heller ikke på lige meget, hvor meget jeg spiser – så - jeg taber mig stadigvæk..”.

Kroppen er ikke genkendelig og lever sit eget liv. Else har mistet kontrollen og forståelsen af kroppen. Forståelsen af sig selv som en aktiv kvinde er svær at opretholde, idet hun oplever ikke længere at være aktiv, som hun var før sygdommen. Hun er fanget i kroppen, idet oplevelsen af en enorm træthed påvirker hele hverdagslivet og gør, at hun end ikke kan forsøge at vedligeholde kroppen. Kropsforandringerne forbliver dominerende i fortællingen. Identiteten opleves truet, fordi billedet og forståelsen af sig selv er svære at opretholde. Oplevelsen af stor fysisk lidelse får betydning for evnen til at skabe en form for mening i situationen og for at kunne vedblive at bevare identiteten.

5.3.2 Viljen til livet – overtages af kroppen og passiviserer selvet

Else var ikke forberedt på en kræftdiagnose og oplevede beskeden som en oplevelse af kaos, tab af kontrol og meningsløshed. Hun oplevede, at det hele skete uden hendes medvirken, som om hun var tilskuer til en film. Hun har svært ved at huske, hvad der skete omkring informationen om kræftdiagnosen og specielt tiden glider ud af hendes orientering. Else forstår ikke selv, at hun ikke reagerede mere voldsomt på diagnosen.

”Lægen hun kom hen ved sengen og stod og sagde så, at jeg havde – øh – cancer. Jah, det kom som - tror jeg et chok. Jah, det tror jeg - og så gik det bare derud af hvornår man skulle opereres og - (suk) -. Så det var fra dag til dag - at man er rask og så pludselig syg [.....]Det undrer mig i dag, at jeg ikke – øh - har været mere ked af det - chokeret eller - jeg synes jeg har taget det let på en eller anden måde - og - jeg har taget det sådan - eller jeg har ladet være. Jeg ved det ikke...”.

Else er modløs og apatisk. I hendes fortælling om sygdommen fremstår hun nærmest opgivende og udtryksløs og med mange suk. Else oplever, at hun har tænkt meget over livet efter hun er blevet syg og har tænkt over flere ting, hun gerne ville have gjort anderledes. Hun er blevet mere bevidst om, at hun selv skal vælge til i livet i stedet for at lade livet vælge for sig.

”Det bliver aldrig det samme igen, det ved jeg godt. Men jeg har jo også alderen til at - (suk) - at der kan blive lidt mere roligt. Jeg har nok også haft for meget fart på, selvom jeg er 76 - så det er nok det man har tænkt på. Men ellers, ellers ikke - det kan give lidt mere tid til at vælge livet i stedet for. Det har jeg sådan set ikke gjort - det er da vel det positive...”

Denne nye forståelse af livet og de valg man selv kan gøre, oplever Else som svære at håndtere, idet mulighederne opleves som værende begrænsede af sygdommen. Else oplever at hun har viljen til livet og gerne vil kunne beslutte og have kontrol i forhold til sin situation, men samtidig oplever hun at kroppen overtager kontrollen og passiviserer hende i en apatisk tilstand, som gør at hun blot følger med.

5.3.3 En eksistentiel udfordring – oplevelsen af at svæve mellem liv og død

Erkendelsen om risikoen for at dø af sygdommen viser sig flere gange i fortællingen. Else oplever angst for at dø af behandlingen i stedet for at blive helbredt af den. Hun tvivler på om kroppen kan klare behandlingen og om den i stedet vil give op. Else oplever det som en kamp, hvor hun må kæmpe for at opretholde kroppen, så den ikke synker hen i døden. Kampen synes at blive bevidst for Else i denne fortælling, idet hun i starten fortæller ud fra sine bekymringer, men med en forståelse af, at hun ikke selv har noget valg. Forståelsen udfordres og en ny forståelse dannes, hvor Else opdager, at hun selv kan påvirke sin situation ved at vælge, om hun vil behandles eller ej. På denne måde ser det ud til at livssynet har en betydning for valg af mestringsstrategier. Elses livssyn igennem livet har været præget af at følge med livet og ikke selv vælge bevidst i livet. Denne forståelse påvirkes af sygdommens indtræden til en forståelse af selv bevidst at have indflydelse på livet/egen livssituation.

”Og så få en kemo til – nej - så går jeg endnu mere ned er jeg bange for - og hvad så - hvis jeg til sidst ikke har flere kræfter til at kæmpe imod - og jeg lægger mig hen - hvad sker der så.....så skal jeg måske hellere lade være”.

Else er fortvivlet over at opleve, at det er kroppen, der bestemmer og at hun ikke selv kan tage kontrollen eller magten. Hun føler det, som at hun bare må følge med og lade sig drive ind i en uvished. Else kan ikke se nogen mening med sygdommen og at hun skal lide sådan, i stedet opleves det som meningsløst.

5.3.4 Livsmod og livsmening – et spinkelt tegn på mestring via håb og drømme

Else er igennem hele fortællingen modløs og opgivende, der ses dog enkelte åbninger, hvor hun synes at finde livsmod og at forsøge at skabe nogen form for mening. Dette viser sig, når Else formår at finde ind til de ønsker og drømme hun har om oplevelser, hun gerne vil nå sammen med sine børn og børnebørn. Her vises en indre styrke, som

synes at aktivere mestringsstrategier som positive tanker og en vilje til alligevel at kæmpe. Håbet viser sig i fortællingen to gange og efterfølges begge gange af usikkerhed eller tvivl. Sygdommens alvorlighed/dødens nærværelse og håbet er til stede samtidig i bevidstheden.

”Jeg vil ikke sige farvel nu, der er meget mere jeg gerne vil opleve med børn og børnebørn ikke. Man håber selvfølgelig på, at man bliver helt rask, det er nok det bedste ikke? - og så derfor så tænker jeg - du bliver da rask - selvfølgelig bliver jeg rask. Det er sådan noget der holder en oppe ikke - og gudskelov så ved man ikke hvor syg man er - og om det har bredt sig og øh - det får man jo så at vide - det er vel sådan...”

Else mærker sygdommens invadering af kroppen og oplever at tabe kontrollen over denne. Hun oplever at det selvbillede og den selvforståelse hun har haft, ikke længere passer til kroppens reaktioner, og har meget svært ved at forholde sig til sig selv og sin krop. Kroppen opleves ikke længere som hendes egen, hun væmmes ved at se den og har svært ved at identificere med den. Forståelsen af sig selv som en aktiv kvinde med mange flere mål i livet knuses, idet hun ikke længere kan være aktiv og end ikke har overskud til at tænke over dette. Hun bliver forvirret, ked af det og oplever sorg over det hun ikke har nået. Hun har svært ved at finde mening med det hele og oplever sygdommen som uretfærdig, men formår end ikke at mobilisere følelser og oplever i stedet sig selv som apatisk og ligegyldig. Else kan ikke identificere sig med sygdommen og formår heller ikke at værne sig mod denne ved etablering af forsvarsmekanismer. Derved er det svært for Else at bevare eller skabe en ny identitet og derved trues identiteten mod sammenfald.

5.4 Sammenfatning

I dette studie analyseres, hvordan mening og identitet skabes hos seks kvinder i mødet med en livstruende kræftsygdom som kræft i æggestokkene. Der ses tre forskellige udviklingsveje, som kan sammenfattes som fornægtelse gældende for de unge kvinder, at inkorporere sygdommen i sin identitet gældende for de ældre kvinder og magtesløshed og meningsløshed gældende når sygdommen er i sit sidste stadium. De to første udviklingsveje omhandler kvinder, hvor sygdommen er i de første stadier og hvor de endnu ikke så tydeligt mærker eller oplever fysiske belastninger af sygdommen. I den sidste udviklingsvej mærkes sygdommens fysiske belastninger derimod meget begrænsende. Dette gør at situationerne ikke er sammenlignelige, men må ses på baggrund af de tre forskellige situationer, kvinderne befinder sig i.

De yngre kvinder oplever sygdommen så truende for identiteten, at de må forsvare sig ved at fornægte alvoren i sygdommen af alle kræfter. De er ikke i stand til at identificere sig med sygdommen, fordi de ikke kan få den til at passe ind i deres forståelse af livet og virkeligheden. Kvinderne forsøger at holde fast ved en identitet, hvor de kan se sig selv som friske og raske.

Hos de ældre kvinder ses en anden udviklingsvej, når de rammes af kræftsygdommen. De ældre kvinder oplever som de yngre, inkongruens mellem den oplevede identitet og den identitet, som fremkommer med sygdommen. De ældre forstår sygdommen mere som en del af livet, og synes hurtigt at begynde en proces af meningsdannelse og tilpasning af identiteten, som sygdommen bliver en del af. På vejen dertil forholder de sig tidligt i sygdomsforløbet til den realitet, at de kan dø af sygdommen. De synes at pendulere mellem en forståelse af sig selv som rask til en begyndende forståelse af sig selv som syg.

I modsætning til de yngre kvinder oplever de ældre, at kroppen reagerer på sygdommen og de har sværere ved at kompensere for dette. Derved oplever de indskrænkninger i hverdagslivet i takt med sygdommens udbredelse, og dette synes yderligere at presse til nyskabelse af selvforståelsen/selvbilledet.

Resultaterne viser endvidere en tredje udviklingsvej, som opstår, når sygdommens fysiske lidelser bliver dominerende og fatalt indskrænkende i hverdagslivet. Da bliver det svært at opretholde eller finde nogen mening, og meningsløsheden bliver dominerende. Selvbilledet og selvforståelsen er svære at opretholde, samtidig med at det opleves som vanskeligt at finde kræfter til at bevare eller tilpasse identiteten, som derved trues med sammenfald.

Det som for alvor truer alle kvinders identitet og selvfølelse er hårtabet, idet dette bliver et uundvigeligt symbol på sygdom.

De ældre kvinder har mere udviklede mestringsstrategier, som hjælper dem med at tilpasse selvbilledet i takt med hårtabet. Når først håret er klippet af oplever de hurtigt at vænne sig til at være skaldede, de formår at inkorporere det i selvbilledet. De siger, at det ikke længere betyder så meget om de har hår eller ej, men oplever i stedet mere at påskønne de nære relationer og de små oplevelser i hverdagslivet. De yngre derimod kan på ingen måde identificere sig med at være skaldede og gør i stedet brug af mestringsstrategier, som sikrer at de ydre ændringer ikke kan ses. De rammes af angst blot ved tanken om at være skaldede og forsøger på alle måder at tilpasse deres ydre med deres selvbillede, som bevares intakt.

6.0 DISKUSSION

6.1 Metode

Brug af narrativer lader deltagerne fortælle den historie, som passer med den opfattelse, de har i det fortællende øjeblik (Hermansen et al. 2006). Dette giver mulighed for at få et billede af den konstruktion, som deltagerne gør af det levede liv og her specielt få kundskab om, hvordan de konstruerer mening og identitet.

For at få en troværdig kundskab frem har jeg som studerende i analysen arbejdet systematisk med relationen mellem det som blev fortalt af fortælleren (den kundskab

der kom frem), måden det blev gjort på, og egen refleksion over egne tolkninger. Dette kræver et meget stringent forholdningssæt og har også gjort, at det indimellem har været nødvendigt at gøre arbejdet om igen og gå tilbage til det oprindelige materiale, f.eks. at aflytte de indspillede interviews endnu en gang. Ved meget stringent arbejdsmetode og ved hele tiden at sikre at helheden i fortællingerne ikke gik tabt i analysearbejdet, samt en systematisk fremgang efter den valgte analysemetode, kan studiets resultater siges at være udtryk for én af flere mulige tolkninger, som kan give kundskab om kvindernes subjektive sandheder forankret i deres levede erfaringer. Resultatet vil være overførbart til en sammenlignelig gruppe af kvinder, men kan ikke overføres generelt til kvinder med kræft i æggestokkene eller generelt til kræftpatienter.

Ved at vælge åbne interviews, hvor åbningsspørgsmålet var det eneste, der var gennemgående hos alle deltagerne var det ikke muligt at indhente de samme oplysninger fra hver enkelt deltager. Dette kan være positivt, idet materialet blev meget rigt, fyldigt og dækkende for forskellige temaer, som havde betydning for kvindernes oplevelse og forståelse af mestring og gav kundskab om, hvordan de konstruerer mening og identitet. Metodevalget stillede dog krav til min evne til at individualisere i de enkelte interviews og samtidig få relevante data frem.

Ved anvendelse af fortællinger som metode skaber kvinderne via fortællingerne en narrativ nutids identitet. Denne konstruerede identitet kan opleves af kvinderne som helende. Dette gjorde det yderligere naturligt at vælge denne metode, fordi jeg som studerende var klar over, at kvinderne befandt sig i en sårbar livsperiode og at interviewene derfor ville blive og blev personlige og emotionelle.

Ønsket var at indfange mangfoldigheden og variationerne for derigennem at få et rigt kundskab om kvindernes oplevelse/forståelse af egen mestring samt kundskab om, hvordan mening og identitet konstrueres i mødet med kræftsygdommen. At indfange dette har krævet en skarp stringens og et systematisk arbejde, som var nøje struktureret i henhold til den valgte analysemetode. Balancen mellem en for stor flertydighed eller en for snæver entydighed måtte findes i tæt samarbejde med en erfaren forsker. Det at lade materialet ligge over en tid, skabte en indre dialog som førte til en større klarhed over, hvad essensen var i materialet og hvilke reduktioner, abstraktioner og tolkninger som kunne være relevante. Ricoeur (1981) fremhæver pointen i, at forskellige forskere vil tolke data på forskellige måder og derfor bliver denne tolkning en af mange mulige. Derved blev det muligt at nå frem til én kundskab om denne gruppe kvinders oplevelse af egen mestring og processer omkring skabelse af identitet og mening i mødet med diagnosen kræft i æggestokkene.

6.2 Resultat

6.2.1 Konstruering af mening som del af mestringsprocessen

Spørgsmålet om mening er et af de mest grundlæggende eksistentielle spørgsmål et menneske kan blive stillet overfor. Mening kan ikke defineres som noget overordnet og

almengyldigt, men er snarere et meget personligt spørgsmål. Det kan ikke begrebsliggøres eller defineres, men kun opleves og opdages på individuel basis. I dette studie har interessen været at forsøge at forstå, hvordan kvinder med nyopdaget kræft i æggestokkene konstruerer mening i perioden efter diagnosen er stillet. Igennem kvindernes fortællinger forsøges at få en dybere viden om, hvordan disse processer kan forstås.

I et ontologisk perspektiv vil Merleau-Ponty hævde, at det er konstituerende for det at være menneske at have en grundlæggende rettedhed på at ville finde mening (Merleau-Ponty 2002). Resultaterne i dette studie viser da også, at kvinderne igennem fortællingerne forsøger at forstå sig selv og den situation de befinder sig i ved at tolke de oplevede erfaringer og på denne måde konstruere mening og sammenhæng i egen eksistens. Kvinderne anvender fortællingerne til at rekonstruere deres egen selvbiografi for at skabe mening og sammenhæng i den nye livssituation. Fundene viser, at der er forskel mellem de tre grupper, forskel i om de ved hjælp af forsvarsmekanismer fastholder den hidtidige forståelse af mening og sammenhæng, om de tilpasser sig den nye situation ved at konstruere ny mening og sammenhæng, eller om de slet ikke formår at skabe denne meningsdannende proces og i stedet gribes af meningsløshed og usammenhæng i egen eksistens.

De yngre kvinder fastholder grundprincippet om, at de er raske og forsøger langt hen ad vejen at fornægte sygdommens eksistens og alvorlighed. De konstruerer mening på baggrund af deres hidtil oplevede selvforståelse, virkelighedsforståelse og livsforståelse, som de fastholder igennem fornægtelse af sygdommens alvorlighed. De yngre kvinder synes at relatere meningsbegrebet mere til den specifikke situation, som de er bragt i og dette gør de ved at danne deres egen historie, hvor de fornægter sygdommens alvorlighed. Kvindernes oplevelse af eksistentiel mening synes så absolut at blive fastholdt, idet deres fremtidige livshistorie ikke berøres.

Elsass hævder i sine teorier, at det er af afgørende betydning for overlevelsen og oplevelsen af livskvalitet, om personen vælger at konfrontere sig med sygdommen og bekæmpe den eller vælger at fornægte den (Elsass 2002). Undersøgelser bekræfter at personer, som anvender konfronterende mestringsstrategier har øget overlevelseschancer i forhold til personer, som vælger mestringsstrategier som accept, stoisk ro eller hjælpeløshed og håbløshed (Elsass 2002, Whyte og Smith 1997). Lazarus argumenterer derimod for, at fornægtelse som midlertidig mestringsstrategi kan være en hensigtsmæssig reaktion i en svær belastningssituation. Fornægtelsen fungerer da som følelsesmæssig regulering og kan bringe en midlertidig lettelse i belastningsoplevelsen (Lazarus 1993).

Et dansk studie af unge voksne kræftpatienter viser, at fastholdelse af fremtidshåb i et uændret livsplan spiller en fremtrædende rolle i det at mestre livssituationen hos unge voksne med kræft. Overbevisningen om at fremtidshåbene vil blive indfriet, synes derved at have en positiv effekt i forhold til det at mestre (Christensen 2005). Dette kan også tænkes at være gældende i dette studie, hvor de yngre kvinder befinder sig i en livsfase, hvor livsplanen fortsat må ses som et eksistentielt forankringspunkt, idet de endnu er så unge, at der fortsat er meget som skal nås i livet. Derved kan det endnu være

umuligt for disse kvinder at identificere sig med sygdommen. Fornægtelsen kan derved, i hvert fald for en tid, være en hensigtsmæssig krisereaktion at anvende, fordi den giver de yngre kvinder tiden til at opbygge en følelse af håb, som ofte kan være nødvendig for at komme videre. I omsorgen for specielt disse yngre kvinder er det vigtigt at sundhedspersonalet kender reaktionerne og er i stand til at håndtere disse professionelt, således at kvinderne får den fornødne hjælp. Det kan tyde på, at sundhedspersonalet i starten skal lade fornægtelsen hjælpe kvinderne til at håndtere den akutte krisefase, for at de kan forberede sig til langsomt at kapere sandheden om, at de er alvorligt syge. Processen hos de yngre kvinder omkring meningsdannelse må da forstås som en fastholdelse igennem fornægtelse i den tidlige fase efter diagnosen er givet.

Hos de ældre kvinder må konstrueringen af mening i mødet med kræftsygdommen ses ud fra den livsfase, som disse kvinder befinder sig i. Hos disse kan en ændring af livsplanen synes at give større eksistentiel mening, også i en livssituation med mulighed for alvorlig og livstruende sygdom. De ældre kvinder i studiet beskriver at det at de har levet længere og dermed også har flere erfaringer med sig, betyder at nærværelse af døden ikke er ubekendt. Ifølge Yalom (2008) er menneskelig eksistens i en eksistentiel livsforståelse kendetegnet af fire grundvilkår. Disse fire beskrives som døden, aleneheden, meningsløsheden og friheden. Alvorlig og livstruende sygdom aktualiserer disse fire grundvilkår, som i et rask hverdagsliv oftest lever i det skjulte. En italesættelse, anerkendelse og balancering af disse fire eksistentialer vil ifølge Davidsen-Nielsen (1995) transformere dødsangst til dødsbevidsthed, og er ”nøglen til livets dør”, som på denne måde, kan have en helende effekt. Når de ældre kvinder erkender, at de højst sandsynligt vil dø af denne sygdom og ser dette i øjnene, bliver de i stand til at mestre livet, og dermed kan processen med dannelse af mening i livet med alvorlig sygdom finde sted. Dette bør betyde, at det i omsorgen for disse kvinder er vigtigt, at de ikke blot får mulighed for, men også opfordres til at fortælle om deres tanker omkring de fire grundvilkår. At fortælle om dem vil indebære en anerkendelse af sårbarheden i den menneskelige eksistens, som af Davidsen-Nielsen (1995) kaldes for et femte eksistentielt grundvilkår. Dialogen og fortællingen kan således tolkes at være centrale dimensioner i mestringen af livet med en kræftsygdom, hvilket samtidig stiller krav til sundhedsvæsenet om at kunne rumme dette.

Hos de kvinder, som er fysisk meget belastet af sygdommen, findes ingen tegn på, at processen omkring meningsdannelse er i gang. Derimod er de ramt af meningsløshed og håbløshed. De oplever sygdommen som uretfærdig og har endog ikke energi til at reagere emotionelt, men oplever sig selv som følelsesmæssigt monotone og apatiske. Ifølge Johnson og Klein (1994) er det ikke ualmindeligt, at kræftpatienter vender vreden indad og overmandes af en tilstand af dyb nedstemthed og fortvivlelse. Det kan ofte efterfølges af oplevelser af, at det er sygdommen, behandlingen eller familien der styrer livet. Specielt når dette yderligere komplementeres af en oplevelse af, at kroppen svigter og af tab af kontrol over livet og fremtiden. I stedet overmandes de ofte af frygt som kan være rettet mod smerter, at blive hjælpeløs eller for selve døden. Dette synes at stemme overens med, hvad disse kvinder beskriver, idet de netop oplever at befinde sig i en tilstand, hvor de oplever at have tabt kontrollen med deres eget liv og ikke formår at handle, men i stedet synker hen i håbløshed. Samtidig viser kvinderne, at de har behov for at finde mening, idet de søger at forstå sig selv og tolke den situation de er i. De

prøver både at få svar på meningen i den konkrete situation, men også at finde mening og sammenhæng i egen eksistens.

Kvinderne har svært ved at mestre deres egen situation. Dette kan forklares med, at en af de vigtigste ressourcer, som hjælper til at mestre en livstruende diagnose netop er evnen til at finde eller skabe mening (Landmark og Wahl 2002). Ifølge Antonovsky (1992) skal meningen findes, før mennesket er i stand til håndtere sin situation. Dette kan forklare at kvinderne forbliver i en apatisk og ikke handlende position. Da meningsdannelse er essentielt i håndteringen af alvorlig og livstruende sygdom vil der hos disse kvinder være et behov for et professionelt tilbud, som kan hjælpe dem i processen omkring meningsdannelse, ellers overlades de til en tilstand af håbløshed og meningsløshed. Studiet viser, at livsmød og livsmening kan konstrueres igennem fortællingen, idet kvinderne via fortælling og derved tolkning opnår ny forståelse af det levede liv, som kan hjælpe til at konstruere sammenhæng og mening (Antonovsky 1992).

6.2.2 Konstruering af identitet som del af mestringsprocessen

Identiteten berøres hos alle kvinderne i mødet med kræftsygdommen. Dette beror på flere forhold, bl.a. må kvinderne forholde sig til, at kroppen forandrer sig, og derved stemmer ideal-selv billedet ikke længere overens med det oplevede selv billede. Andre studier (Langellier & Sullivan 1998) omkring kvinder og kræft viser, at kønsidentiteten påvirkes, når de rammes af kræft i de kvindelige kønsorganer, dette genfindes ikke i dette studie, hvilket der ikke umiddelbart kan gives nogen forklaring på. Kvinderne fortæller, at de oplever, at det ikke har nogen betydning for dem, idet de alligevel ikke skal have flere børn.

Til gengæld viser dette studie, at kvinderne følger tre forskellige udviklingsveje, når identiteten berøres af sygdommen og dennes konsekvenser. Der fandtes tydelig forskel som var baseret på alder, idet de yngre og de ældre kvinder valgte forskellige mestringsstrategier i forhold til kropsforandringerne og de udfordringer, som disse gav i forhold til identitetsopfattelsen. Dette genfindes i et svensk studie, som har undersøgt kvinder med brystkræft og gynækologisk kræft. I dette studie fandt man frem til, at kropsoptagelsen ofte forløber parallelt med selvsikkerheden, og at selvsikkerheden hos de yngre kvinder blev oplevet negativt i mødet med kræftsygdommen, hvorimod den hos de ældre kvinder, som oftest følte sig sikre i deres kvinderolle ikke blev påvirket negativt. Dette konkluderede man, som at det havde sammenhæng med, at de ældre kvinder allerede havde mærket aldringens tegn (Landmark & Wahl 2002). I det omtalte studie interesserede man sig dog ikke for, hvordan identiteten blev konstrueret. Det nye og interessante i dette her studie synes at være, at kvinderne konstruerer identitet i mødet med kræftsygdommen og at dette sker på forskellig baggrund, som synes at være afhængig af, i hvilken livsperiode kvinden befinder sig, samt i hvilket stadium sygdommen befinder sig i.

Ifølge Breakwell (1986) er trusler mod identitetsstrukturen kortvarige, idet individet så snart de bliver bevidste, vil iværksætte mestringsstrategier for at tilintetgøre dem. På

denne baggrund kan det forstås sådan, at de yngre kvinder meget tidligt i forløbet oplevede trusler mod identitetsstrukturen og iværksatte fornægtelsen for at beskytte identiteten. Identitetsstrukturen består ifølge Breakwell, af selvet samt værdidimensionen. Der findes modsætninger i selvet og mennesket formår i de fleste situationer at bevæge sig imellem disse. Specielt ved oplevelser som alvorlig og livstruende sygdom påvirkes identiteten dog, ved oplevelse af inkongruens mellem disse modsætninger som ideal-selv og reel-selv. Identiteten skal ifølge Breakwell (1986) forstås, som at ethvert element i selvet er påhæftet en værdi forstået i forhold til menneskets fordringer, som danner de personlige kriterier for succes eller fiasko. De yngre kvinder viste sig specielt at være angste for, at udseendet ændres, hvilket kan forstås, som at udseendet har en betydning for kvindernes oplevelse af succes. Dette medfører, at kvinderne anvender flere mestringsstrategier for at bevare en integreret identitet, strategier som handler om at skjule kroppens forandringer og de indskrænkninger som sygdommen medfører.

De ældre kvinder berøres som de yngre specielt af hårtabet, men også af forandringer på grund af kroppens fysiske forfald. Hos de ældre kvinder er de grundlæggende forventninger, som en del af selvet, imidlertid anderledes og derfor er selvfølelsen og identiteten ikke truet på samme måde som hos de yngre. Deres selvfølelse kan bevares intakt, fordi deres forventninger er baseret på erfaring om at sygdom og død kan være en del af livet i deres alder. De formår derfor i stedet langsomt at konstruere en ny identitet, hvor de indpasser det at være syg som en del af denne. De tør se sygdommen i øjnene og tør forholde sig til kroppens forandringer, hvilket derved bliver en del af deres mestringsstrategi.

Hos de kvinder, hvor sygdommen er i et meget fremskredet stadie og som er fysisk meget belastet af sygdommen, trues identiteten, fordi ændringer i selvbilledet og selvforståelsen opleves så massive, at de end ikke kan genkende sig selv. Dette må forstås som, at inkongruensen mellem det oplevede selv og ideal-selvet bliver så massiv, at identiteten ikke kan vedvare at være integreret. Dette kan kædes sammen med, at kvinderne samtidig oplever, at døden så pludseligt aktualiseres, og derved falder meningen og sammenhængen i livet fra hinanden. Helheden brydes, samtidig med at den hidtil troede mening om livet og fremtiden forsvinder (Bruner 1987). Kvinderne formår da ikke at konstruere identiteten, men svæver i stedet i en tilstand af kaos.

Denne kundskab kan hjælpe sundhedspersonalet i deres omsorg for disse kvinder, ved at have forståelse for bevarelsen af en intakt identitet har stor betydning for kvindernes evne til at mestre livet med en alvorlig sygdom. Der synes ikke være fokus på dette felt i omsorgen for kvinder med kræft i æggestokkene.

6.2.3 Fortælling som del af mestringsprocessen

Resultaterne i dette studie viser, at fortælling som mestringsfænomen og mestringsproces synes at være en væsentlig forudsætning for at komme til eksistens i livet med kræft gennem udviklingen af en narrativ identitet. Fortællingen repræsenterer en fortolkning af kvindernes levede erfaringer omkring egen mestring med fokus på

mening og identitet, og forankrer sig i Ricoeurs tænkning om, at eksistens er hermeneutik (Hermansen og Rendtorff 2002). Kvinderne forsøger således på et ontologisk niveau at forstå og forankre sig selv i tilværelsen via selvforståelse, virkelighedsforståelse og livsforståelse. Dette gør de ved at fortælle den og fortolke den igennem fortællinger og således komme til eksistens igennem en sammenhængende og meningsfuld helhedsforståelse, som er fortællingens overgribende eksistentielle mestringsfokus.

Ifølge Ricoeur (1981) kan der derved argumenteres for, at eksistens er fortælling og fortælling er mestring, og at fortælling derved er en ontologisk forudsætning for både eksistens og mestring. Resultaterne viser da også, at kvinderne er midt i dette narrative identitets- og forståelsesarbejde, idet deres fortællinger er kendetegnet af overvejende associationsrige konfigurationer og vurderende refigurative refleksioner over egen situation. Fortælling kan derfor siges at være en væsentlig forudsætning for selvforståelse, virkelighedsforståelse og livsforståelse som er med til at hjælpe kvinderne i konstrueringen af mening og identitet. Med dette i mente er det derfor væsentlig, at der eksisterer rum for fortællinger for kvinder, som rammes af kræft i æggestokkene.

Studiet viser, at kvinderne ofte oplever travlhed og manglende tid i mødet med sundhedspersonalet, og at der derved ikke levnes tid til fortælling. Hensigten med behandlingen og omsorgen for kræftpatienterne har i den nuværende kræftplan (Kræftplan 2 fra 2007) fokus på forbedring af overlevelsesfrekvensen samtidig med fokus på et øget patientperspektiv, hvor medinddragelse og patient-empowerment er nogle af nøglebegreberne. Studiet viser, at det som kan medvirke til patient-empowerment og oplevelse af medinddragelse er, at sundhedspersonalet lytter til kvinderne og samtidig giver sig tid til en kvalitativ god information og vejledning. Dette er ikke ny viden, idet flere andre studier viser samme resultat (Kåresen & Langmark 2000, Sægrov & Halding 2004).

Studiet viser at der kan argumenteres for, at fortælling som behandlingsmetode kan hjælpe kvinderne til en bevidstgørelse og fortolkning, som er en forudsætning for refleksion og derigennem muligheden for at konstruere mening og sammenhæng i egen livsverden. Ifølge Ricoeur (1981) skabes identitet i samspil med andre, idet mennesket ikke direkte kan forstå sig selv, men må gå via andre – via fortællingen. Dette giver yderligere argumenter for, at der bør skabes mulighed for fortælling i behandlingstilbuddet, idet resultaterne fra dette og andre studier viser, at kvinderne oplever identiteten truet i mødet med kræftsygdommen.

7.0 KONKLUSION

Fundene i dette studie viser, at konstruering af mening og identitet er vigtige for kvinder, som rammes af kræft i æggestokkene. Der fremkom tre udviklingsveje, som viser, at der er forskel i om kvinderne ved hjælp af forsvarsmekanismer fastholder den hidtidige forståelse af mening, identitet og sammenhæng, om de tilpasser sig den nye livssituation ved at konstruere ny mening, identitet og sammenhæng, eller om de slet

ikke formår at skabe denne meningsdannende proces og i stedet gribes af meningsløshed og usammenhæng i egen eksistens. I den sidste trues identiteten ydermere mod sammenfald.

Resultaterne kan hjælpe sundhedsprofessionelle til at forstå, at kvinders oplevelse af egen mestring og processer omkring mening og identitet er vigtige og samtidig meget forskellige. Derved må indsatser i form af professionel støtte og omsorg tilpasses og individualiseres ud fra disse fund. Kvinderne bør screenes af en sygeplejerske ved en indledende samtale, hvor fortælling anvendes som metode og hvor individuelle indsatser planlægges. Viden om dette felt og om fortælling som helende og støttende metode bør inddrages i uddannelsen af sundhedspersonale samt i omsorgen for disse kvinder. At støtte kvinderne til mestring og højere grad af sundhed kan kun formodes også at hjælpe kvindernes familier til øget sundhed og trivsel – derved bliver disse sundheds fremmende indsatser af stor betydning for ikke bare kvindernes, men i høj grad også for familiernes sundhed. Flere og flere kvinder lever med denne kræftsygdom, hvilket også fordrer, at der fortsat forskes på dette felt for en bedre folkesundhed.

8.0 EFTERSKRIFT

Dette studie har været undervejs længe og har krævet vedholdenhed af både mig selv, min familie samt min vejleder. Undervejs i studiet har et jobskifte betydet, at mine kræfter og ressourcer nødvendigvis måtte koncentrerer om nye og krævende funktioner og opgaver. Sideløbende har jeg måtte prioritere tid til arbejdet med studiet, som har krævet længere perioder med koncentreret tid til fordybelse.

Derfor vil jeg gerne takke min vejleder fil. dr. psykolog Helena Willén for dels at have holdt ved så længe og troet på, at jeg ville og kunne gennemføre, samt dels for alle de gode og konstruktive råd undervejs i processen.

Derudover vil jeg rette en speciel tak til de kvinder, som under svære sygdomsforløb har villet fortælle om deres levede erfaringer, og som så det som et vigtigt bidrag til andre kvinder, som i fremtiden vil befinde sig i samme situation.

9.0 REFERENCER

Antonovsky A. (1996), "The salutogenic model as a theory to guide health promotion", Health Promotion International, vol. 11, no 1, pp.11-18.

Antonovsky A. (1991), Health, Stress and Coping, Jossey-Bass, San Fransisco.

Antonovsky A. (1987), Unraveling the mystery of health, Jossey-Bass, San Fransisco.

Breakwell G. (1986), Coping with threatened identities, Methuen & Co.Ltd, London

Bruner J. (1987), "Life as narrative", Social research, vol 54, no 1.

Christensen I. (2005), Fortællinger om cancer og eksistens i det unge voksenliv, Master of Public Health opgave, Nordic School of Public Health, Göteborg

Coward D.D. (2004), "Resolution of spiritual disequilibrium by women newly diagnosed with breast cancer", Oncology Nursing Forum, vol 31, no 2, pp. 24-31.

Cullberg J. (2001), Krise og udvikling, Hans Reitzel Forlag, København.

Dansk Gynækologisk Cancer (2010), Epitelial Ovarie Cancer. Rekommandationer for diagnostik og behandling i Danmark, DGC, København.

Davidsen-Nielsen M. (1995), Blandt løver. At leve med livstruende sygdom, Munksgaard/Rosinante, København.

Elsass P. (2002), Sundhedspsykologi, Gyldendal, København.

Folkhälsogruppen (1991), Folkhälsans villkor, Stockholm, Allmänna Förlaget.

Frank A.W. (1995), The wounded storyteller: Body, illness and ethics, University of Chicago Press, USA.

Gadamer H.G. (2004), Sandhed og metode: grundtræk af en filosofisk hermeneutik, Forlaget Systime, København.

Gotheridge S.M. & Dresner N. (2002), Psychological adjustment to gynecological cancer, Northwestern University Medical School, Chicago, Illionois.

Gyppy A.E., Nathan P.D., Rustin G.J.S. (2005), "Epithelial Ovarian Cancer: A review of Current Management", Clinical Oncology, vol 17, no 6, pp. 399-411.

Halford W.K., Scott J.L., Smythe J. (2002), Couples and coping with cancer: helping each other through the night", In The Psychology of Couples and Illness: Theory, Research and Practice, Schmaling KB & Sher T. APA book, Washington, pp 214-248.

Heim, Augustiny, Schaffner, Valach (1992), "Coping with breast cancer over time and situation", *Journal & Psychosomatic Research*, vol 37, no 5, pp. 532-542.

Hermansen M., Rendtorff J.D. (2002), "Omrids af Ricoeurs handleshermeneutik" In *En hermeneutisk brobygger*, Poul Ricoeur, Klim og Gyldendals Bogklubber, København.

Hermansen M., Bruner J., Felsman C., Molin J. (2006), *Narrative, culture and learning*, New Social Science Monograph, København.

Hirsch F., Carlstedt E., Hansen H.H. (1998), *Onkologi*, Munksgaard, København.

Johnson J. & Klein L. (1994), *Leva med cancer*, Studentlitteratur, Lund.

Johansson A. (2005), *Narrativ teori och metod; med livsberättelsen i fokus*, Studentlitteratur, Lund.

Keitel M., Kopala M., Potere J.C. (2003), "Helping women negotiate the cancer experience", In *Handbook of counselling women*, Keitel M. og Kopala M, Thousands Oaks, Sage Publications, Californien, USA, pp 360-376.

Kræftens bekæmpelse (2010), *Alt om kræft*,
<http://www.cancer.dk/alt+om+kraeft/kraeftsygdomme/aeggestok/kraeft+i+aeggestokken/e/.asp>

Kvale S. (1997), *Den kvalitative forskningsinterview*, Studentlitteratur, Lund.

Kåresen R., Langmark F. (2000), "Psychosocial and economic situation of women surgically treated for cancer", *Journal of the Norwegian Medical Association*, vol. 120, no 23, pp. 2741-2748.

Landmark B.T., Wahl A. (2002), "Living with newly diagnosed breast cancer: a qualitative study of 10 women with newly diagnosed breast cancer", *Journal of Advanced Nursing*, vol. 40, no 1, pp. 112-121.

Langellier K. M., Sullivan C. F. (1998), "Perceptions of the Body", *Qualitative Health Research*, vol. 8, no 1, pp. 76-94.

Lazarus R.S. (1993), "Coping Theory and Research: Past, Present and Future", *Psychosomatic Medicine*, vol. 55, no 1, pp. 234-247.

Lazarus R.S., Folkman S (1991), "The Concept of Coping", In *Stress and Coping – An Anthology*, (Monat A. og Lazarus R.S., Columbia University Press, New York, pp 189-206.

Lieblich A., Tuval R, Zilber T. (1998), "The Holistic-Content Perspective", In *Narrative research: reading, analysis and interpretation*, Lieblich A., Thousand Oaks, California, pp. 62-85.

Lunde M., Ramhøj P. (1995), Humanistisk forskning indenfor sundhedsvidenskab, Akademisk Forlag, København.

Malterud K. (2002), ”Kvalitative Metoder i Medisinsk Forskning: forudsetninger, muligheder og begrensninger”, Tidsskriftet for Den Norske Lægeforening, vol. 25, no. 122, pp.2468-2472.

Manderson L., Markovic M., Quinn M. (2005), ”Like roulette: Australian women’s explanations of gynecological cancer”, Social Science & Medicine, vol. 61, no. 3, pp. 323-332.

Merleu-Ponty M (2002 (1962)), The Phenomenology of Perception, Routledge, London.

Ramondetta L.M., Sills D. (2004), “Spirituality in gynecological oncology: a review”, International Journal Gynecological Cancer, vol. 14, no 2, pp. 183-201.

Regeringen (2002), Sund hele livet – de nationale mål og strategier for folkesundheden 2002-10, Indenrigs- og Sundhedsministeriet, København.

Richer M.C., Ezer H. (2000), “Understanding beliefs and meanings in the experience of cancer: a concept analysis”, Journal of Advanced Nursing, vol. 32, no 5, pp. 1108-1115.

Ricoeur P. (1981), Hermeneutics & the Human Sciences, Cambridge University Press, Cambridge.

Riessman C.K (1993), Narrative Analysis, Sage Publications Inc., California.

Riessman C. (1997), ”Berätta, transkribera, analysera – en metodologisk diskussion om personliga berättelser i samhällsvetenskaper”, In Att studera berättelser, Hydén L-C., Hydén M., Lieber, Stockholm, pp 30-62.

Scott C. (2004), Berättelsens praktik och teori – narrativ forskning i ett hermeneutisk perspektiv, Studentlitteratur, Lund.

Sykepleiernes Samarbeid i Norden (2002), ”Ethiske retningslinier for sygeplejeforskning i Norden”, Vård i Norden, vol. 23, no. 4, pp.11-19.

Stewart D.E., Wong F., Duff S., Melancon C.H., Cheung A.M. (2001), “What doesn’t Kill You Make You Stronger”: An Ovarian Cancer Survivor Survey”, Gynecologic Oncology, vol. 83, no. 3, pp.537-542.

Sundhedsstyrelsen (2009), Cancerregisteret 2008. Nye tal fra Sundhedsstyrelsen 2009:5, Sundhedsstyrelsen, København.

Sundhedsstyrelsen (2009), Kræftprofil – æggestokskræft 2000-200, Sundhedsstyrelsen, København.

Sundhedsstyrelsen (2005), Kræftplan II Sundhedsstyrelsens anbefalinger til forbedringer af indsatsen på kræftområde, Sundhedsstyrelsen, København.

Sundhedsstyrelsen (2007), Opfølgning på kræftplan II, Sundhedsstyrelsen, København.

Sundhedsstyrelsen (2005), Sygehusstatistik 2003, Sundhedsstyrelsen, København.

Sundhedsstyrelsen (1999), Kræftplan I Sundhedsstyrelsens anbefalinger til forbedringer af indsatsen på kræftområde, Sundhedsstyrelsen, København.

Sægrov S., Halding A.G. (2004), "What is it like living with the diagnosis of cancer?", European Journal of Cancer Care, vol. 13, no 2, pp.145-153.

Taylor E.J. (2003), "Spiritual needs of patients with cancer and family caregivers", Cancer Nursing, vol. 26, no. 4, pp. 260-266.

Watkin Bruner D, Boyd C (1999), "Assesing womens sexuality after cancer therapy: Checking assumptions with the focus group technique", Cancer Nursing, vol. 21, no.6, pp. 438-502

Whyte F, Schmidt L. (1997), "A literature review of adolescence and cancer", European Journal of Cancer Care, vol. 6, no. 2, pp.137-46.

Willén H. (2002), "Personal narrative in the context of troubled parenthood", In Qualitative metods in public health research; theoretical foundations and practical examples, Hallberg L. R-M., Studentlitteratur, Lund, pp. 175-200.

World Health Organization (1986), Ottawa charter for health promotion, World Health Organization, Regional Office for Europe, Copenhagen.

World Health Organization (1998), Health 21 – Health for All in the 21 Century – An Introduction, World Health Organization, Regional Office for Europe, Copenhagen.

World Medical Association (2002 (1969)), World Medical Association Declaration of Helsinki. Ethical Principles for Medical research Involving Human Subjects.

Yalom I. D (2008), Som at se på solen – at leve med døden, Hans Reitzels Forlag, København.

