

Udarbejdet af: Henriette Rank-Kornum, Marianne Søby Brockstedt, Annette Wolters

Januar 2008

Hold E04B

”Bachelorprojekt i ergoterapi”

Kvinder med cancer mammae’s oplevelse af ændringer i hverdagen.

Anslag: 82.441

”Denne opgave er udarbejdet af studerende ved Ergoterapeutuddannelsen under Center for Videregående Sundhedsuddannelser – Fyn, som led i et uddannelsesforløb. Den foreligger urettet og ukommenteret fra skolens side og er således et udtryk for de studerendes egne synspunkter.”

”Denne opgave - eller dele heraf – må kun offentliggøres med den/de studerendes tilladelse. Jvf. bekendtgørelse af lov om ophavret nr. 763 af 30/06/2006 og bekendtgørelse om prøver og eksamen i erhvervsrettede uddannelser Bek.nr. 766 af 26.06.2007”. ”Tilladelse til udlån”.

Written by: Henriette Rank-Kornum, Marianne Søby Brockstedt, Annette Wolters

January 2008

Group E04B

”Bachelorproject in Occupational therapy”

**Changes in everyday life, experienced by
women with cancer mammae**

Keystrokes: 82.441

Resume

Resumé

Formål: På baggrund af kontakt med fysioterapeuter på et stort specialiseret akutsygehus er formålet med dette bachelorprojekt, at få en forståelse af ændringer som kvinder med Cancer Mammae (herefter CM) og lymfødem oplever i hverdagen, efter udskrivelse fra sygehus. Vores intention er at afdække den manglende viden, der er i forhold til en vurdering af denne specifikke diagnosegruppes behov for et rehabiliteringstilbud indeholdende ergoterapi.

Problemformulering: Hvilke ændringer i hverdagen oplever kvinder med Cancer Mammae efter udskrivelse fra sygehus?

Metode: Vi har i projektet udgangspunkt i en kvalitativ fænomenologisk undersøgelse. Undersøgelsen er baseret på interview af tre kvinder, hvor det er deres subjektive oplevelser, der kommer til udtryk igennem hele projektet. Undersøgelsen tager ikke udgangspunkt i en forvejen konstrueret analysemodel, men er karakteriseret af en model udarbejdet på reflekteret valg i forhold til fænomenologien.

Konklusion: På baggrund af analysen af de tre informanter, konkluderes det, at kvinderne oplever ændringer i hverdagen efter udskrivelse fra sygehuset. Ændringerne er følgende: forandret forhold til egen krop og derved ændrede oplevelse af aktivitetsudøvelse; kvinderne ønskede at genoptage tidligere aktiviteter og sammenlignede derfor i fortællingerne deres tidligere oplevede hverdag med den nu ændrede hverdag. Den mest iøjefaldende ændring var kvindernes oplevelse af frustration, sorg og irritation over ikke længere at bevare følelsen af selvstændighed i genoptagelsen af hverdagslivet. Derfor ser vi at ergoterapeutisk intervention i form af blandt andet udlevering af hjælpemidler samt ADL vurdering, vil tilføre den nuværende behandling af denne patientgruppe på det aktuelle sygehus en kvalitetsforbedring.

Keywords/nøgleord: Ergoterapi/occupational therapy, cancer, brystkræft/cancer mammae, breast, daily living, everyday life, daglige aktiviteter, livskvalitet/quality of life, kvinde/female, lymfødem, rehabilitering/rehabilitation.

Summary

Purpose: Based on contact to physiotherapists on a large specialized emergency hospital, the purpose of this project is to investigate the changes in everyday life, experienced by women with Cancer Mammae (CM) and lymphodema when discharged from hospital. Our intention is to bridge the gap in knowledge concerning this specific group of diagnosis and further to make a valid judgement whereas this group would benefit from rehabilitation concerning occupational therapy.

Formulation of the problem: What changes in everyday life, are women discharged from hospital, experiencing?

Methodology: As stating point we have chosen a qualitative phenomenological investigation. The investigation is based in interviews with three women, where their subjective experiences are expressed throughout the project. The investigation is not based on a predesigned method of analysis, but is characterized as a method based on reflective choices in relation to phenomenology.

Conclusion: Based on analysis of the three informants it is concluded that the women experiences changes in everyday life after being discharged from hospital. The changes experienced are: Changed relation towards own body and thereby changed experiences in performing activities; the women wished to resume past activities and therefore, in the stories told, compared their perception of past everyday life with the changed everyday life. Despite the comparison, the women tried, in different ways, to manage their everyday life despite the changes. The most significant changes were the women's experiences of frustration, grief and irritation, due to the sense of not maintaining independence in resuming everyday life. We believe this group of patients could benefit from an Occupational therapy intervention, among others, facilities aids, and performing ADL evaluation. This would contribute to the existing rehabilitation at the current hospital and constitute a quality improvement.

Keywords/nøgleord: Ergoterapi/occupational therapy, cancer, brystkræft/cancer mammae, breast, daily living, everyday life, daglige aktiviteter, livskvalitet/quality of life, kvinde/female, lymfødeme, rehabilitering/rehabilitation.

Indholdsfortegnelse

1	EMNE OG PROBLEMOMRÅDE	1
1.1	LITTERATURSØGNING	3
2	PROBLEMFORMULERING.....	5
2.1	BEGREBSAFKLARING.....	5
3	FORMÅL.....	6
4	DESIGN	7
4.1	VIDENSKABSTEORETISK POSITION	7
5	DATAINDSAMLING.....	9
5.1	METODE.....	9
5.2	UDVÆLGELSE AF INFORMANTER	9
5.3	INTERVIEWGUIDE – DET FÆNOMENOLOGISKE INTERVIEW	11
5.4	PLANLÆGNING AF INTERVIEWSITUATIONEN.....	12
5.5	ETIK.....	12
5.6	ANALYSE AF DATA.....	14
5.7	KVALITETSKRITERIER	16
6	DATABEARBEJDNING	17
6.1	FASE 1.....	17
6.2	FASE 2.....	18
6.2.1	DET TEORETISKE RUM	18
6.2.1.1	MODEL OF HUMAN OCCUPATION.....	18
6.2.1.2	ARTHUR FRANK	19
6.2.1.3	BIRTE BECH-JØRGENSEN	21
6.2.2	ANALYSE	22
6.2.2.1	PRÆSENTATION AF INFORMANT NR. 1	22
6.2.2.1.1	DEN FORANDREDE KROP	22
6.2.2.1.2	TILBAGE TIL DET GAMLE LIV	25
6.2.2.1.3	FUNGERE I HVERDAGEN	27

6.2.2.2	PRÆSENTATION AF INFORMANT NR. 3	29
6.2.2.2.1	DEN FORANDREDE KROP	30
6.2.2.2.2	TILBAGE TIL DET GAMLE LIV	32
6.2.2.2.3	FUNGERE I HVERDAGEN	33
6.2.2.3	PRÆSENTATION AF INFORMANT NR. 4	35
6.2.2.3.1	DEN FORANDREDE KROP	36
6.2.2.3.2	TILBAGE TIL DET GAMLE LIV	37
6.2.2.3.3	FUNGERE I HVERDAGEN	38
6.3	FASE 3 – MENINGSKONDENSERING	40
6.3.1	INFORMANT 1.....	40
6.3.2	INFORMANT 3.....	41
6.3.3	INFORMANT 4.....	41
6.4	FASE 4.....	42
7	METODISKE OVERVEJELSER.....	43
7.1	OPFYLDELSE AF KVALITETSKRITERIER.....	44
8	KONKLUSION	45
9	DISKUSSION OG PERSPEKTIVERING	46
9.1	RESULTATER I FORHOLD TIL ANDEN FORSKNING.....	46
9.2	RESULTATER I FORHOLD TIL PRAKSIS PÅ OMRÅDET OG FORANKRING I SAMFUNDET.....	46
9.3	ANVENDELSESASPEKT OG FORMIDLING	48
BILAGSFORTEGNELSE		

Bilagsfortegnelse

Bilag # 1: Søgeprofil

Bilag # 2: Telefoninterview

Bilag # 3: Interviewguide

Bilag # 4: Informantbrev

Bilag # 5: Samtykkeerklæring

Bilag # 6: Godkendelse fra Datatilsyn

1 Emne og problemområde

I 2001 konstateredes 4000 nye tilfælde af Cancer Mammae (herefter CM) i Danmark, derfor er det den mest almindelige form for cancer hos kvinder. Det påregnes, at 75 % af dem der rammes er kvinder over 50 år (sundhed.dk 2007). Det påvises endvidere, som følge af screening og bedre behandling at flere og flere CM patienter overlever og efter endt behandling skal genoptage hverdagen (arf.dk 2003:4). Ud af de 30.000 nulevende danske kvinder med CM har cirka 1/5 lymfødeme som følge af deres brystoperation (Brystkræftforeningen.dk 2007).

Vi har derfor talt med fysioterapeuter på et stort specialiserede akutsygehus, hvilket inspirerede os til at undersøge hvorvidt kvindelige CM patienter, der lider af lymfødeme i armene har behov for ergoterapi. Fysioterapeuterne udtrykker, at en del af de kvinder der opereres for CM udvikler lymfødeme, smerter og træthed som opleves hæmmende for udførelsen af de daglige aktiviteter. Kvinderne modtager ikke tilbud om ergoterapeutisk intervention og fysioterapeuterne ser et behov for, at denne gruppe tilbydes aktivitetsafklaring.

Vi søgte, at få et tydeligere billede af kvindernes problemer ved at udføre en lille forundersøgelse i form af et individuelt semistruktureret interview og litteratursøgning. Disse bekræftede, at kvinder opererede for CM oplever problemer i genoptagelsen af deres hverdagsaktiviteter (Dreier 2007:10); dette på grund af lymfødeme. CM-operation er den væsentligste årsag til lymfødeme (cancer.dk 2007). Lymfødeme opstår ofte, efter CM-operation, da lymfekirtlerne fjernes i axillen og således ikke kan transportere lymfevæsken rundt (Schibye et. al 2003:242).

Masterafhandlingen fra 2006: *En forandret hverdag, en kvalitativ interviewundersøgelse af fire kvinder med fysiske følgevirkninger efter behandling for kræft* konkluderer, at kvinder med CM i et rehabiliteringsforløb på Dallund, oplever at deres fysiske følgevirkninger vanskeliggøre deres tilbagevenden såvel til hverdagen derhjemme som til deres arbejde. Endvidere konkluderes, at kvinderne mangler hjælp til at håndtere de forandringer, de har været udsat for (Hansen et. al 2006:75).

Indledende har vi har nu set eksempler på kvindernes oplevelser af hverdagen efter udskrivelse, samt at de kan opleve alvorlige problematikker i forhold til at genoptage hverdagen.

Rapporten, *kræftpatientens verden – en undersøgelse af hvad danske kræftpatienter har brug for*, en kvantitativ undersøgelse af blandt andet CM patienter. Den påviser i forhold til spørgsmålet om *savn af vejledning, rådgivning, støtte, hjælp eller andet for at komme tilbage til hverdagen*, at 12 % af de adspurgte, i høj grad havde brug for ovennævnte, 8 % ja, men kun lidt og 64 % nej slet ikke mens 10 % svarede ved ikke/er ikke relevant. Man skal hertil være opmærksom på, at i undersøgelsen var både mænd og kvinder i regnet (Johnsen et.al 2006:91). Rapporten uddyber ikke yderligere, hvilke specifikke problematikker CM patienterne oplever. Vi er opmærksomme på, at det kun er 20 % af de 474 adspurgte, som udtrykker et behov for rådgivning og vejledning efter udskrivelsen (Johnsen et. al 2006:91). I forhold til et samfundsøkonomisk perspektiv stiller vi derfor spørgsmålet, hvorvidt alle CM patienter bør tilbydes genoptræning.

En rapport fra Nordisk Cancer Union (NCU) opfordrer til diagnosespecifik rehabilitering af cancerpatienter: *På trods af fællestræk ved kræftsygdomme er der stor forskel på, hvilken indsats den enkelte kræftpatient har behov for. Behovene kan blandt andet være afhængige af diagnosen, behandling, alder, ressourcer og den arbejds- og familiemæssige situation* (Nordisk Cancer Union 2004:5). NCU's refleksioner stemmer overens med vores undren om, at forskellige cancerdiagnoser må medføre forskellige problematikker. Vi er opmærksomme på, at NCU er støttet af alle kræftforeninger i de nordiske lande og kan derfor være farvede af deres ønske om at få flere økonomisk midler til rehabilitering af cancerpatienter. Belæggene i undersøgelsen er desuden mangelfulde, da der ikke er henvist til kilder. Vi forsvare dog, at bruge rapporten, da den er udarbejdet af personer indenfor kræftområdet. Endelig er den i tråd med rapporten fra Amtsrådsforeningen (nu Danske Regioner) og Indenrigs- og Sundhedsministeriet som bekræfter, at det er nødvendigt med mere viden indenfor de enkelte diagnoser: (...) *det er muligt at målrette indsatsen for kræftrehabilitering ved nærmere at redegøre for karakteristiske træk ved forskellige patientgrupper – f.eks. aldersprofil, overlevelse, typisk behandling, bivirkninger og senfølger*” (arf.dk 2003:7).

Masterafhandlingen og *kræftpatientens verden* viser, at der netop er et uforløst behov. Desuden er der politisk fokus på kræftområdet i forhold til at være diagnosespecifik i rehabiliteringen. Vi mener, i denne sammenhæng og i forhold til ergoterapeutisk intervention, at det vil være relevant at skabe en dybere forståelse af kvindernes subjektive oplevelse af ændringer i hverdagslivet efter udskrivelse, før et behov kan dokumenteres.

Endvidere understreger *Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet*, betydningen af individuel tilrettelagt rehabilitering, dette *da mangelfuld rehabilitering typisk medfører, at mennesker afskæres fra det liv og deltagelse i samfundet som de ønsker og kunne have mulighed for* (MarselisborgCentret:2004:7).

Litteraturgennemgangen i videnskabelige databaser afslørede ingen studier, der omhandlede CM og ergoterapi. Således ser vi denne patientgruppe som et udforsket område indenfor ergoterapi. Størstedelen af litteraturen omhandlede cancerpatienter generelt og er således ikke diagnose specifik: Sægrov, 2005; Söderback, 2000; Johnsen et. al 2006; Hansen, 2007; Cooper, 2006.

Kvindernes subjektive oplevelser af hverdagen er ikke velbeskrevet i foreløbig forskning på trods af, at vi har set, at kvinder med CM og lymfødeme oplever problematikker efter udskrivelse. Masterafhandlingen tog udgangspunkt i kvinder med CM med et specielt tilrettelagt behandlingsforløb på Rehabiliteringscenteret Dallund, hvor vi ønsker, fokus på kvinder udskrevet fra sygehus til eget hjem uden andet tilbud. Dette kombineret med vores ergoterapeutiske forforståelse om at: *ergoterapeutisk arbejde drejer sig om at gribe forandrende ind i hverdagsliv* (Borg 2007:67), får os til at reflektere over, at ergoterapi kunne være givtigt i forhold til at hjælpe disse kvinder i et rehabiliteringstilbud. Da vores forforståelse er; *hverdagens aktiviteter influerer på menneskets livskvalitet og sundhed* (Borg 2007: 67), derfor ønsker vi, at undersøge kvindernes subjektive oplevelser af de ændringer CM medfører for aktivitetsdeltagelsen i hverdagslivet.

På baggrund af, den begrænsede eksisterende viden og den ergoterapeutiske relevans, finder vi det centralt igennem et kvalitativt studie med udgangspunkt i patientperspektivet at finde frem til, hvilke ændringer kvinder i 50 års alderen med CM og lymfødeme oplever i hverdagen efter udskrivelse.

1.1 Litteratursøgning

Til projektet har vi søgt litteratur på forskellige nationale og internationale vidensdatabaser. Vi har søgt i følgende database: Blackwell synergy, OTseeker, Psychinfo og Cochrane, samt følgende medicinske databaser: Pubmed. Ud over dette har vi søgt på Google samt Bibliotek.dk. I søgningerne har vi anvendt følgende søgeord: Cancer, Cancer Mammae/brystkræft, breast, Daily living/every day life/daglige aktiviteter, Quality of life/livskvalitet, Occupational Therapy/ergoterapi, Female, lymphoedema og rehabilitation/rehabilitering. Søgeordene er kombineret på forskellige måder jævnfør bilag 1. I litteratursøgningen har vi fravalgt litteratur skrevet før år 2000, begrundet

med ønsket om at arbejde med den nyeste viden på området og kun udvalgt danske og engelske artikler.

Udover søgedatabaserne er vi undervejs blevet inspireret af anden litteratur og deres referencer. Vi har således benyttet artikler fra International Nursing Review, Scandinavian Journal of Occupational Therapy, European Journal of Cancer Care.

I forbindelse med udarbejdelse af emne og problemområde har vi ligeledes søgt litteratur i fagbladet Ergoterapeuten, patientbladet Tæt på kræft samt på Kræftens Bekæmpelses hjemmeside (www.cancer.dk). I forbindelse med undervisningsmodulet i klinisk kvalitetsudvikling, fik vi kendskab til masterafhandlingen *En forandret hverdag* udarbejdet af underviseren.

Søgningen er foregået fra primo september 2007 til 10. november 2007.

2 Problemformulering

Hvilke ændringer i hverdagen oplever kvinder med Cancer Mammae efter udskrivelse fra sygehus?

2.1 Begrebsafklaring

Ændringer: Forandringer opstår, når interne og eksterne omstændigheder ændrer menneskets aktiviteter og livsomstændigheder (Kielhofner 2002:147)

Hverdag: *Hverdagslivet er det liv, der leves hver dag. Hverdagslivet drejer sig om alle de aktiviteter, mennesket har for, og alt hvad de deltager i, i forskellige sammenhænge* (Borg, Tove et. al 2007:78-79).

3 Formål

Formålet med projektet er at få en forståelse af udskrevne kvindelige CM patienters oplevelser af ændringer i hverdagen, med henblik på at skabe viden om denne gruppes reelle behov for rehabiliteringsindsats. Målgruppen for projektet er fysioterapeuterne på det aktuelle sygehus og relevant sundhedspersonale.

4 Design

4.1 Videnskabsteoretisk position

Med udgangspunkt i vores konkrete problemformulering søger vi viden om kvindernes oplevelser af de ændringer, der opstår i hverdagen efter udskrivelse fra sygehus og vi lægger derfor op til en humanistisk vægtet sundhedsvidenskabelig position og mere specifikt den videnskabsteoretiske position, fænomenologien som *arbejder ud fra et mål om at indfange den menneskelige erfaring, som den viser sig i den konkrete livsverden* (Birkler 2005:108).

På baggrund af kvindernes egne beskrivelser søger vi en forståelse af de grundlæggende meningsstrukturer i subjekternes livsverden. Dette ved at vi identificerer tilbagevendende og centrale temaer i fortællingerne, og dermed belyser kvinderne som subjekter (Birkler 2005:59). Dette kan karakteriseres som en bottom-up tilgang (Bech-Jørgensen 2001:11), hvor der skabes viden om, hvilke oplevelser af ændringer i hverdagen kvinderne har efter udskrivelse fra sygehus.

Birkler (1974-) deler sundhedsvidenskaben op i en idiografisk og en nomotetisk videnskab (Birkler 2005:48). Betragtes de to positioner som yderpoler, placerer vores projekt sig tættest på den idiografiske pol. Fokus er på at beskrive de forhold, som gør sig gældende hos kvinderne forskelligt fra at finde generelle lovmæssigheder.

Vi søger som nævnt viden og forståelse af menneskelige handlinger og har herkomst i den forstående forskningstype (Launsø & Rieper 2005:22). Indenfor den forstående forskningstype, kan man på interviewniveau tale om et kontinuum fra et beskrivende til reflekterende niveau. Vores tilgang til indsamling af datamateriale vil i overensstemmelse med vores fænomenologiske position nærme sig det reflektive niveau (Launsø & Rieper 2005:131).

For at nå frem til kvindernes subjektivitet skal vi, i tråd med fænomenologien, være bevidste om at være så neutrale som mulig. Neutraliteten fra forskers side er et vilkår i den fænomenologiske videnskabsteoretiske position; dette for ikke at farve kvindernes beskrivelser af deres oplevelser med vores for-forståelse og teoretiske udgangspunkt. Derfor er det vigtigt, at sætte parentes om for-forståelsen (Birkler 2005:108-109), med for-forståelse mener vi fordomme (Launsø & Rieper 2005:70). For-forståelsen udgør forskellige niveauer; for eksempel det faglige, teoretiske samt vores individuelle kontekster. Dette gør vi ved at eksplicitere vores for-forståelse, som er: Vi er kvinder

og selv i risikogruppen for at få CM, dette kan ubevidst påvirke interviewene og dataanalysen. Vi udfylder ligeledes en faglig rolle, da vi er ergoterapeutstuderende. Dette skal vi gøre os bevidste om i udarbejdelsen af temaer, der skal danne en ramme for vores kvalitative design.

Vi vil udarbejde interviewguiden, så vi ikke leder informanten hen imod vores egen for-forståelse. Således opererer vi på den ene side indenfor den induktive (Schmidt & Dyhr 2004:28) og empiriske lejr, men på den anden side adskiller vores videnskabsteoretiske position sig grundlæggende fra den traditionelle empiriske metode. Dette, da fænomenologiens afsæt er en neutral beskrivelse af subjekternes oplevelsesfænomener (Birkler 2005:109), mens det traditionelle empiriske afsæt er at erfare og beskrive en objektiv virkelighed (Birkler 2005:69).

5 Dataindsamling

5.1 Metode

Vi har nu set, at der overordnet er to punkter i den fænomenologiske metode:

1. At sætte sin ”for-forståelse” i parentes, ude af spil (epoché) (Birkler 2005:109)
2. At søge efter oplevelsernes essens og identificere den essentielle struktur/form i bevidsthedsfænomenerne (eidetisk reduktion/fænomenologisk reduktion) (Birkler 2005: 109).

Ovennævnte stræber vi efter i den videre udformning af vores konkrete metode og design.

I henhold til vores problemformulering, der placerede os indenfor den fænomenologiske position og den forstående forskningstype har vi fundet det oplagt at anvende den kvalitative metode:

Formålet med den kvalitative forskningsmetode er at opnå dybere indsigt og forståelse indenfor et genstandsområde (Schmidt & Dyhr 2004:28).

Ud fra et tidsmæssigt perspektiv har vi planlagt at udvælge fire informanter. Vi mener derfor, at projektet tager afsæt i en explorativ søgen efter viden om CM kvinders hverdag. Denne viden kan være udgangspunkt for større kvantitative og kvalitative undersøgelser (Andersen 2003:23-24).

5.2 Udvalgelse af informanter

Vi har udvalgt en homogen gruppe (Schmidt & Dyhr 2004:33) af informanter, hvilket er en strategisk udvælgelse (Launsø & Rieper 2005:103); dette da hensigten med projektet, er at få et detaljeret billede af de oplevelser, denne gruppe af kvinder erfarer i hverdagen samt for at understøtte overførbarhedskriteriet (Schmidt & Dyhr 2004:33).

Vi har følgende inklusionskriterier:

1. Kvinder, som har diagnosen CM for første gang. Vi tænker, når en person oplever en alvorlig sygdom opstår, der nye vilkår, hvor personen skal genskabe sin identitet, dette en proces kvinder med CM første gang endnu ikke har været igennem.

2. Kvinder med lymfødem; valgt ud fra fysioterapeuternes tese, at kvinder med lymfødem har behov for aktivitetsafklaring samt, at CM er den væsentligste årsag til lymfødem (cancer.dk 2007).
3. Kvinder, som er mellem 50 og 63 år, da CM er den mest almindelige form for cancer hos kvinder, og det påregnes, at cirka 75 % af dem, der rammes, er kvinder over 50 år (sundhed.dk 2007). Vi er fleksible i forhold til dette kriterium, men finder det ikke relevant at sammenligne en kvinde på 25 år med en på 60 år, da kvinder i forskellige livsfaser kan adskille sig meget fra hinanden og derved vanskeliggør overholdelsen af kvalitetskriteriet vedrørende overførbarehed.
4. Kvinder, som er tilknyttet arbejdsmarkedet. I Danmark er en kulturel norm om, at være tilknyttet arbejdsmarkedet (Bech-Jørgensen 1994:251).
5. Kvinder som er gode til at reflektere og udtrykke sig verbalt i forhold til deres oplevelser af hverdagen, da det kvalitative interviews kvalitet bygger på en relation af nærhed mellem forsker og informant.

Projektet udelukker:

1. Kvinder, som har afsluttet behandlingen for CM for mere end to år siden. Vi vurderer, der er risiko for erindringsfejl; (...) *folk husker forkert af mange grunde. Generelt har vi alle en tendens til at beskrive tidligere hændelser og hændelsesforløb som mere rationalistiske, end de egentligt var* (Andersen 2003:149).
2. Kvinder, som har deltaget i rehabiliteringsforløb på Dallund. Vores fokus er på den "almindelige" kvinde, der typisk ikke deltager i et rehabiliterings ophold på Dallund (bilag 2).

De fire informanter er udvalgt af fysioterapeuter, som har kvinderne til lymfødembehandling herved benyttes tilgængelighedsprincippet (Thagaard 2004:55). Terapeuterne er gjort bekendt med inklusions- og eksklusionskriterierne, men vi forholder os til, at deres udvælgelse kan medføre bias, i forhold til at terapeuterne kan have udvalgt kvinderne på baggrund af egen for-forståelse.

5.3 Interviewguide – det fænomenologiske interview

Vi har valgt et kvalitativt interview opbygget over enkelte temaer, som dataindsamlingsmetode (bilag3). Dette for at strukturere rammerne, så vi bedst muligt får dækket problemformuleringen. I udarbejdelsen af vores interview er vi opmærksomme på fænomenologiens to metodiske pointer; epoché og eidetisk reduktion (Birkler 2005:109).

Via epoché søger vi ikke at farve informanternes egne beskrivelser med vores for-forståelse (Birkler 2005:109). Dette vil vi forsøge at undgå ved at stille få og åbne spørgsmål med henblik på at lade informanten udvælge, hvad der har betydning. Hertil vil vi inddrage elementer fra litteraturen om samtaletræning. Kvindernes udsagn vil blive uddybet ved hjælp af den affektive og udvidende gensvarsmodel (Metze 2004:26-29), som et redskab til, at vi kan trænge dybere ind i kvindernes oplevede livsverden.

Interviewguiden er opbygget så vi indledningsvist præsenterer og afstemmer formålet med projektet med informanten, for at sikre fælles forståelse af projektet (Dalland 2002:144).

I interviewguiden vil vi ud fra problemformuleringen opstille temaer, disse vil være henholdsvis; *oplevelse af hverdagen* og *oplevelse af ændringer*. Efter hvert tema vil interviewerens opsummere sin forståelse af informantens oplevelser, dette for at sikre at opfylde *spejlkriteriet*, det vil sige, at informanten genkender interviewerens forståelse af det sagte (Launsø & Rieper 2005:28).

Vi har erfaret gennem undervisningsmodulet *den professionelle samtale*, at opsummeringer kan give anledning til endnu dybere og fyldigere beskrivelser. Dette, da informanten kan få oplevelsen af at blive lyttet til, og bliver dermed måske mere beskrivende (Launsø & Rieper 2005:131).

I tråd med eidetisk reduktion vil vi søge at identificere de essentielle strukturer i bevidsthedsfænomenerne i dialog med interviewpersonen og benytte disse i de efterfølgende interviews (Birkler 2005:109). Dette ved at være opmærksomme på tilbagevendende temaer i fortællingen og indkredse spørgsmålene omkring disse, for at opnå så mange beskrivelser som muligt og herved trænge ind til oplevelsernes og livsverdenens essens.

5.4 Planlægning af interviewsituationen

Forud for interviewene er der afsendt informantbrev (bilag 4), heri er beskrevet; projektets formål, interviewets varighed, interviewet optages på diktafon, interviewets lokalitet, at informanten til enhver tid kan melde sig ud af projektet samt, at data behandles fortroligt under forløbet (Launsø & Rieper 2005:136).

Interviewet skal foregå i informantens hjem, så vi kan observere den kontekst, kvinderne lever i for at understøtte helhedskriteriet (Launsø & Rieper 2005:28).

Interviewet vil vare halvdelen time, så informanten kan reflektere over sine oplevelser undervejs i interviewet.

Tilstede under interviewet vil være interviewer, to observatører fra projektet samt informanten. Observatørerne stiller spørgsmål under interviewet, hvis de opfordres til det, for ikke at påvirke relationen mellem interviewer og informant.

5.5 Etik

Det er igennem behandlerteamet på det aktuelle sygehus, vi har etableret kontakten til vores informanter. Derigennem har vi opnået, at de adspurgte kvinder har tillid og tryghed til dem, der forespørger og mere frivilligt kan takke ja eller nej til deltagelse. Herved følger vi de anbefalede videnskabsetiske kriterier, som benyttes i forbindelse med biomedicinske projekter (Schmidt & Dyhr 2004:32).

Vi benytter ligeledes kontakten, da kvinderne kan være i en sårbar situation i forhold til deres kræftdiagnose. Som beskrevet i bogen *Den nødvendige smerte* oplever mennesker, der får en livstruende diagnose ofte en angstpræget hverdag (Davidsen-Nielsen 2001:198). Derfor ser vi det som en fordel, at kvinderne i forvejen er tilknyttet behandlingssystemet og har adgang til professionelle, som kan tage hånd om opståede uafklarede følelser på baggrund af interviewet (Schmidt & Dyhr 2004:39).

Efter fysioterapeuternes udvælgelse har vi taget telefonisk kontakt med de informanter, der har accepteret at deltage i interviewet. Vi har derefter afsendt informantbrev og samtykkeerklæring (bilag 5). Vi har ligeledes anmeldt projektet til datatilsynet (bilag 6), da vi er opmærksomme på, at datamaterialet vil blive af personfølsom karakter.

Interviewet har en fænomenologisk tilgang og søger efter oplevelser. Derfor skal der fra starten af interviewet skabes tryghed, tillid og åbenhed i forhold til at etablere en god kontakt til informanten (Launsø & Rieper 2005:130). Det er en vigtig opgave, hvor interviewer giver rum i form af tavshed samt evner at lytte, for at informanten kan få ro til at tænke og genkalde sig begivenheder, følelser og bestemte handlinger for at kunne sætte ord på dem (Launsø & Rieper 2005:139). Derfor inddrager vi elementer fra den ergoterapeutiske klientcentrerede praksis om at møde informanten lyttende i forhold til at respektere deres værdier for at bevare værdighed og integritet igennem interviewet (Townsend 2003:54). Det er forskeren, der har ansvaret for, at interviewet forløber som planlagt (Launsø & Rieper 2005:139). Ligeledes formodes det, at interviewet kan blive reguleret af psyko-logikker, som fortrængning og projektion, hvilket giver os som forskere udfordringer på både det faglige og personlige plan (Launsø & Rieper 2005:130). Det er derfor en udfordring for os som forskere, idet vi søger informantens dybere oplevelser ved det første møde. Dette kræver store personlige og faglige kompetencer (Launsø & Rieper 2005:140) i forhold til det enkelte interview. Vi planlægger at udføre de fire interviews over en periode på 14 dage; dette for at få tid til refleksion over udførsel af interview, diskutere om tematiseringen af interviewet skal ændres i forhold til kvindernes udtrykte oplevelser samt foretage transskribering af datamateriale.

Til ovennævnte skal knyttes overvejelser omkring magtpositionen i forbindelse med, at det er os, der opstiller et bestemt ønske om interviewets lokalisation. Vi efterstræber, at interviewet skal foregå i eget hjem og dertil taler Schmidt og Dyhr om udligning af den omtalte magtposition. Således er vi gæst og informanten vært, hvilket vil skabe trygge rammer til at indhente data af god kvalitet (Schmidt & Dyhr 2004:37).

Ved afrunding af interviewet vil vi spørge, om interviewpersonen har mere at fortælle samt dennes baggrund for deltagelse (Schmidt & Dyhr 2004:38). Det er svært at afslutte et interview derfor skal informanten have tid og plads til at komme med tilføjelser og evaluering af interviewet. Informanten får ligeledes lov til at kontakte os efterfølgende, hvis tvivlsspørgsmål opstår (Launsø & Rieper 2005:140).

Det er vores ansvar at nedskrive det fortalte anonymiseret og så præcist som muligt. I anonymiseringen vil vi være opmærksomme på at omformulere sprogbrug i tilfælde af, at dette kan kendetegne informanten. Vores for-forståelse vil sandsynligvis inddrages i nedskrivning af data, da vi som forskere er en del af konteksten og vil blive påvirket af denne, men dette vil vi beskrive ved at explicitere vores observationer og refleksioner fra interviewsituationen.

5.6 Analyse af data

Før påbegyndelse af analysen har vi udskrevet data. Alle projektmedlemmer deltog i processen for individuelt at undgå misforståelser af kvindernes fortællinger. Vi har udarbejdet følgende retningslinjer til udskrivning af data: I skrivefasen har vi gjort forsøg på at få fat i svære passager, hvor talende stemmer svinger eller hvor lyden helt forsvinder. Vi har inddraget kvindernes talevaner, dog med fokus på anonymisering. Vi har registreret kvindernes pauser og stemmeleje i fortællingen med; (*pause*) og (*lavmælt med videre*) (Launsø & Rieper 2005:160).

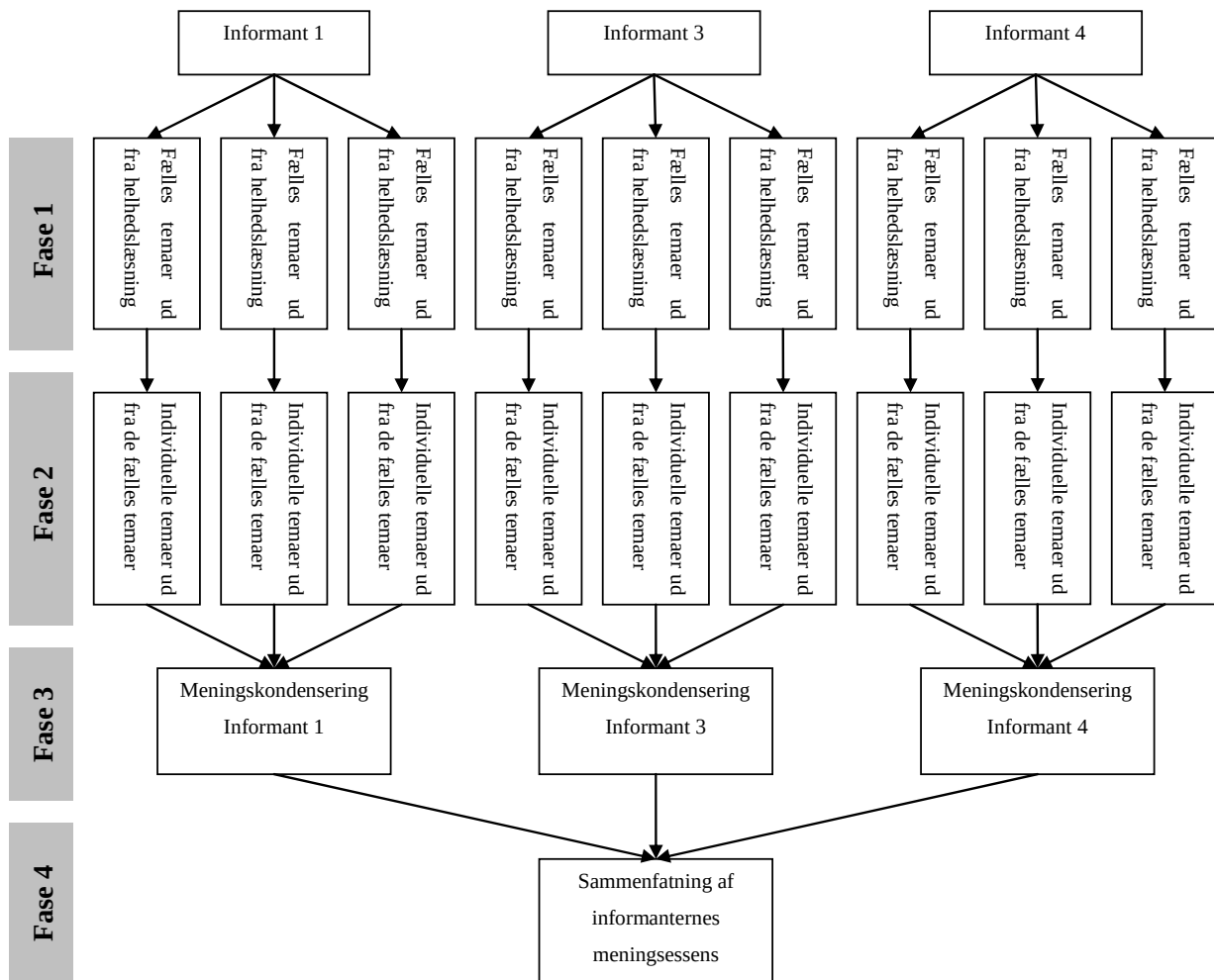
Vores valg af analysemetode tager udgangspunkt i fænomenologiens nævnte to hovedpunkter, det vil sige epoché og eidetiske reduktion (Birkler 2005: 109). Derved tager vi ikke udgangspunkt i en i forvejen konstrueret analysemodel, men udarbejder selv en på baggrund af fænomenologiske refleksioner. Ifølge Kvale (1938-) er der ved den kvalitative analyse ingen alment gyldige analysemodeller, men den konkrete analyse må udarbejdes på baggrund af et reflekteret valg (Olsen 2002:33).

Analysemetoden opdeles i fire faser (Schmidt & Dyhr 2004:44):

1. *Fase*: Hele interviewmaterialet læses for at få et helhedsbillede af de overordnede fælles temaer i datamaterialet. Dette for at identificerer ord og tilbagevendende problemstillinger ud fra hvert enkelt interview samt forsøge at sætte vores ergoterapeutiske for-forståelse i parentes, for at lade temaerne vokse ud af materialet. Dette vil vi understøtte ved, indbyrdes at diskutere vores faglige og teoretiske udgangspunkt samt personlige holdninger og fordomme. Hvert tema vil vi give en overskrift og uddrage citater fra datamaterialet, som illustrerer overskriften (Schmidt & Dyhr 2004:44).
2. *Fase*: Involverer, at vi mere systematisk udpeger individuelle temaer i hver enkelt fortælling og på baggrund af disse søger at finde essensen i interviewene. Vi vil sætte temaerne i relation til teori, der kan perspektivere kvindernes ændrede oplevelser af hverdagen. Refleksivitet handler om, at vi igennem dataanalysen forholder os til og begrundet, når vi inddrager vores for-forståelse i forhold til de citater, informanterne har givet i interviewene. Vi ønsker ikke at konstruere en viden ud fra egen for-forståelse, men ud fra informanternes oplevelser.

3. *Fase*: Indeholder meningskondensering af vores analyse på baggrund af hver enkelt informants fortælling.
4. *Fase*: Oplevelser sammenfattes og sammenlignes på tværs af informanterne.

Ovennævnte er illustreret i nedenstående diagram:



5.7 Kvalitetskriterier

1. *Overførbarehed*; omfatter, hvorvidt det genererede data kan generaliseres i forhold til andre grupper med samme karakteristika (Launsø & Rieper 2005:29). Kriteriet vil vi opfylde ved hjælp af strategisk udvælgelse. Kriteriet er udvalgt, da vi er interesseret i at skabe en større forståelse for en bestemt homogen gruppe.
2. *Helhedskriteriet* dækker over, hvorvidt man som forsker, under tolkningen, inddrager informantens kontekst, som meningene er indlejret i (Launsø & Rieper 2005:28). Derfor planlægger vi, at interviewet skal foregå i informantens hjem, da vi i forhold til fænomenologiens udgangspunkt tolker, at helhedskriteriet handler om at få så mange aspekter med om informantens livsverden som muligt. Dette understøtter vi ligeledes, da vi har interesse i hele hverdagslivet og ikke kun specifikke aktivitetsproblematikker.
3. *Spejlkriteriet* omfatter informantens mulighed for at genkende sine egne udsagn i projektet (Launsø & Rieper 2005:27). Vi vil under interviewene opsummere informantens meningsessenser. Vi har udvalgt dette kriterie, da vi mener, det skaber en rød tråd til fænomenologiens udgangspunkt nemlig informanternes subjektivitet.

6 Databearbejdning

6.1 Fase 1

På baggrund af *fase et, helhedslæsningen* af de fire interviews, har vi set tre temaer, der synes at være tilbagevendende. Vi fandt frem til eksklusion af informant nummer to, på baggrund af, at veninden til informanten var til stede under interviewet. Undervejs i interviewet svarer veninden ofte på informantens vegne, derfor blev relationen mellem interviewer og informant præget af overfladiskhed. Informantens gensvar var lukkede, præget af *det ved jeg ikke, ja* og *nej*, hvilket resulterede i ledende spørgsmål. Det fravalgte interview blev ikke korrekt udført i forhold til projektets metodiske rammer og bidrog derfor ikke indholdsmæssigt til besvarelse af problemformuleringen. Derfor tager vi i opgaven kun udgangspunkt i tre informanter.

De tre temaer har vi valgt at kalde;

1. *Den forandrede krop*: I gennemgangen af fortællingerne oplevede vi, hvorledes kroppen var en stor del af fortællernes livsverden. Her tænkes ikke "blot" på de beskrevne oplevelser af at miste sit bryst eller hår og skulle forholde sig til dette i forhold til for eksempel kulturelle definitioner af kvindelighed. Med undren over citater som; (1): *Jeg har smerter, hmm, neej det ved jeg ikke, det kan jeg ikke sige, om de påvirker mig* eller (4): *Hvorfor skal jeg da have sådan en arm og slås med?* Her ser vi, hvorledes én af informanterne har svært ved at sætte ord på sine oplevelser af smerter samt en anden informant som omtaler sin krop som et objekt hun må slås med.
2. *Tilbage til det gamle liv*: Dette tema udskilte sig blandt andet ved følgende citater; *Nu er jeg så langt fremme, så jeg egentlig bare vil tilbage til min hverdag* eller *Der er mange ting, man vil have tilbage, som man gjorde før. Man kan bare ikke leve som før*. Citater som disse var ikke en selvfølgelighed for os og vakte undren; hvad er det for et gammelt liv de vil tilbage til? Hvorfor fokuserer de på fortiden og ikke nutiden og fremtiden? På baggrund af vores ergoterapeutiske for-forståelse, mener vi, at alvorlig sygdom kan udgøre begrænsninger men også give anledning til ændring af prioriterede værdier, vores for-forståelse er således også her sat i spil.

3. *Fungere i hverdagen*: I forhold til temaet fandt vi følgende citater interessante: (1): *Mange nedture altså (pause), hvor folk næsten bare skulle sige dav til mig, så havde jeg det rigtig slemt*; her ser vi hvordan det følelsesmæssige spiller ind, når en hverdag skal fungere. Endvidere beskrives, hvordan det var at genoptage sin hverdag trods en hindrende arm med lymfødeme; (3): *De ting som jeg bare gjorde som en selvfølgelighed før, det tænker jeg meget over*. Vi undrede os over hvordan disse kvinder på trods af følelsesmæssigt kaos samt opbrud i selvfølgelighederne med kvindernes egne ord kunne fungere i hverdagen?

Temaerne har været fælles på trods af at udgangspunktet var informanternes individuelle fortællinger af deres oplevelser af ændringer i hverdagen. Dette har skabt en undren, som vi ønsker at få en forståelse af. Vi har i denne fase været meget opmærksomme på ikke at skabe temaer ud fra vores faglige position, dette ved ikke at opdele temaerne på baggrund af ergoterapeutiske begreber.

6.2 Fase 2

6.2.1 Det teoretiske rum

I fase to vil vi til analysen anvende følgende teori:

6.2.1.1 Model of Human Occupation

Den fænomenologisk inspirerede ergoterapeut og professor Gary Kielhofner betegner *aktiviteter* som de handlinger, der former menneskets liv (Kielhofner 2002:1). At deltage i aktivitet er en dynamisk proces, hvorigennem vi opretholder og tilrettelægger vores sind og krop, tilsammen subjektiviteten. Vi har valgt i analysen at se på de tre subsystemer; *vilje, vaner og evner til at handle*. Til sammen udgør de, at mennesket udfordres til at opnå *handlekompetencer* og deltagelse i aktivitet (Kielhofner 2002:40).

Viljen er grundlæggende opbygget af menneskets egne værdier og interesser. Disse komponenter er derfor afgørende faktorer for, at mennesker motiveres og vælger bestemte aktiviteter (Kielhofner 2002:44).

Vaner er bestemte handlingsmønstre, der skaber hverdagen. De sikrer, den måde mennesker gør tingene på og udvikles ved gentagelse i samme kontekst (Kielhofner 2002:65). De *handlingsmønstre* der engang krævede opmærksomhed og koncentration bliver i sidste ende

automatiseret, altså en vane (Kielhofner 2002:70). De indarbejdes over tid og kan være stabile livet igennem og har betydning for de rutiner mennesket udfører aktivitet i. Vaner har derfor en central betydning, når mennesket rammes af sygdom og konsekvensen bliver begrænsninger i *aktivitetsudøvelsen* (Kielhofner 2002:69).

Evne til at handle omfatter ressourcer, krav og begrænsninger fra både fysiske og sociale omgivelser. Det er subjektivt og kulturelt, hvordan omgivelserne påvirker menneskets *udøvelseskapacitet* (Kielhofner 2002:46).

Tilsammen udgør ovennævnte *aktivitetsdeltagelse* i ønskede eller nødvendige aktiviteter indenfor daglige gøremål, arbejde og leg. Ved sygdom behøver ændringer ikke nødvendigvis at forhindre aktivitetsdeltagelse, dette ved blandt andet at tilpasse omgivelserne til menneskets færdigheder (Kielhofner 2002:114). På baggrund af dette vil vi søge forståelsen af kvindernes ændrede hverdag efter CM.

6.2.1.2 Arthur Frank

Til en dybere forståelse af temaet kroppen, har vi overordnet valgt at beskæftige os med sociologen Arthur Frank (1945-), som giver os en fænomenologisk forståelsesramme af, hvorledes menneskets krop ikke udelukkende skal betragtes som kød og blod, men som noget, der former vores bevidsthed og oplevelse af os selv. Dette kalder Frank for *kropsselv*. Det skal forstås på den måde, at krop og bevidsthed ikke kan adskilles. Kroppen giver nogle rammer, som påvirker os som mennesker for eksempel sygdom, smerte og død. Dette er med til at forme vores bevidsthed. Inden for de rammer, som kroppen sætter, er der plads til individuelle valg; her er der gensidig påvirkning mellem krop og bevidsthed, og *kropsselve*t opstår (Frank 1997:28).

Frank mener, at sygdom udgør et tab af ens plads i verdenen, det vil sige en ændret forståelse af hvem man er og hvad man vil. En selvfortælling er med til, at der sker en *omidentifikation* af ens identitet, hvilket især ved sygdom er en nødvendighed, da sygdom kræver en revurdering af hele ens *livsfortælling*. Det er netop gennem sygefortællingen, at man former sit syn på sig selv, og dette mener Frank er essensen af sygefortællinger (Frank 1997:53). Han opererer med tre typer af selvfortællinger:

1. *Restitutions-fortælling* Her ses sygdom blot som en uheldig apparatfejl, her er der således tale om det mekanistiske menneskesyn. Derfor handler fortællingen om fremtiden, det vil sige, hvordan man bliver rask igen. (Frank 1997:80)
2. *Kaos-fortælling*: Handler om livet, der aldrig bliver bedre, samt hvor nemt det er at bukke under for sygdom. Når kaos-fortællingen fortælles, lyder den ikke som en rigtig fortælling om et rigtigt liv, det vil sige fortællingens struktur er et kaos af begivenheder uden sammenhæng og alting er tilfældigt (Frank 1997:97)
3. *Søgen-fortælling*: Her imødekommes sygdommen, det vil sige i fortællingen accepteres sygdom og man ser sygdom, som en anledning til en søgen efter noget (Frank 1997:115). Derfor betegnes denne fortælling ofte, som et heltebillede, her bruger personen sygdommen til noget og vender tilbage med nye oplysninger (Frank 1997:118)

I og med vi som mennesker er kroppe, kommer kroppen også til udtryk i fortællingen, men at høre kroppen i fortællingen kræver et helt andet niveau af opmærksomhed. Det er *dette niveau, som Frank forsøger at vække. Det gør han ved at se på menneskets fire handlingsproblemer* (Frank 1997:25).

Mennesket har altid haft problemer med at være kroppe, ved sygdom har vi særlige tydelige problemer, her kræver det nye og mere selvbevidste løsninger i forhold til de fire følgende handlingsproblemer (Frank 1997:28):

1. *Kontrol*, forudsigelighed kontra uforudsigelighed. Normalt kan mennesket i rimelig grad kontrollere sin krop, men ved sygdom, sker der en form for kontroltab. Nogle kan leve med dette tab andre kan ikke. Ved sygdom handler det om, at lære og leve med uforudsigeligheden (Frank 1997:32)
2. *Forholdet til egen krop*, associeret kontra dissocieret. Det gælder om at bevare et tæt forhold til sin krop og indse at man er en krop, dette da krop og bevidsthed ikke kan adskilles og de gensidigt påvirker hinanden. Tab af kontrol i form af sygdom kan medføre, at man adskiller sig fra sin krop (Frank 1997:33)
3. *Forholdet til andres kroppe*, dyadisk kontra monadisk. At vi alle er kroppe, kan udgøre et fællesskab af empati og medfølelse. Frank mener, at man bør være dyadisk overfor andre mennesker og dele erfaringer og fortællinger, således hjælper man sig selv og guider andre i for eksempel sygdom (Frank 1997:35)

4. *Livsbegær*, producerer livsbegær kontra mangler livsbegær (Frank 1997:30). Her menes, hvorvidt man har eller ikke har appetit på livet. Syge kroppe kan holde op med at producere livsbegær, her ses igen, hvordan sygdom er en udfordring (Frank 1997:38).

6.2.1.3 Birte Bech-Jørgensen

Til begrebsliggørelse af *hverdagslivet*, har vi ladet os inspirere af sociolog Birte Bech-Jørgensen (1939-). Hun beskriver hverdagslivet som det flydende og foranderlige liv, som folk lever hver dag, hvilket omfatter familie, arbejde og omgivelserne (Borg 2007:78).

Mennesket skal forstås gennem deres relationer til andre, og her benytter hun sig af begrebet *social responsivitet*, som er menneskets tilbøjelighed til at forholde sig til andre mennesker.

Aktiviteterne i hverdagen opdeler Bech-Jørgensen i:

Upåagtede aktiviteter: Rutinemæssige aktiviteter og den kreativitet, som er nødvendig i en foranderlig hverdag.

Strategiske aktiviteter: Målrettede ressourcekrævende aktiviteter.

Symbolske aktiviteter: De meningsgivende aktiviteter (Borg 2007:79).

I tråd med Kielhofner beskæftiger hun sig med vaner, rutiner og motivation. Vaner og rutiner gør hverdagslivet overskueligt, struktureret og skaber sikkerhed i de daglige gøremål samt hjælper os til at kunne håndtere hverdagslivets betingelser. Når der sker noget uforudset i hverdagslivet som for eksempel sygdom, sorg eller krise, afbrydes vores vaner og rutiner. Her beskriver hun, at mennesket bliver kreativt og benytter justeringer og improviseringer i et forsøg på at fastholde hverdagslivet (Bech-Jørgensen 2001:17). Om den menneskelige motivation, bruger hun begrebet *hverdagslivskræfter*, hvilket er de ressourcer, mennesket frigiver i en stræben efter at fastholde hverdagslivet eller forvalte rutinebrydende elementer (Bech-Jørgensen 2001:253).

Omkring arbejde siger Bech-Jørgensen, at det er forbundet med det aspekt, at det opfattes som en selvfølge, at voksne skal arbejde og forsørge sig selv og sin familie (Bech-Jørgensen 2001:21). Arbejdet er forbundet med selvagtelse samt elementer af sikkerhed og overskuelighed i hverdagen (Bech-Jørgensen 2001:19). Arbejdsløshed opfattes således som unormalt (Bech-Jørgensen 2001:21).

6.2.2 Analyse

Videre i analysens fase to vil vi nu tage udgangspunkt i de tre temaer ved hver enkelt informant. Der er ikke tale om tre klare adskilte temaer, men tre overordnede kategorier som skinner igennem i helhedsforståelsen af de tre informanternes oplevede ændringer i hverdagen. Det vil sige, der vil være overlapninger på tværs af temaerne. I de individuelle analyser vil være overskrifter, som knytter sig til de enkelte kvinders citater.

I udvælgelse af citater har vi ved informant fire haft refleksioner i forhold til, at det er anden gang hun har CM. Derfor har vi udelukkende valgt citater omhandlende hendes seneste diagnose.

6.2.2.1 Præsentation af informant nr. 1

Informanten er 40 år, gift, har fire børn i alderen fra fire år og opefter og bor i et lille rækkehus. Hun er lille, kraftig, iført gamacher, løs hængende skjorte og har en lymfødemstrømpe på højre arm. Håret hænger løst, halv langt og farvet mørkt. Hun bærer ingen make-up og ser ældre ud end hendes alder. Da vi ankommer til hendes hjem, observerer vi, at det er rodet og beskidt. Vi kommer ind i entreen, og hun siger indledende og undskyldende: *Jeg regnede med, at jeg først skulle gøre rent bagefter*. I spisestuen har hun dækket bord med kaffe og småkager.

Hendes CM blev diagnosticeret for to år siden, herefter fik hun fjernet brystet hvorpå, der opstod lymfødem. Da hun fik CM, var hun ansat i vikarstilling som rengøringsassistent og havde en måneds arbejde igen. Hendes fagforening sygemeldte hende umiddelbart efter vikariatet, hvilket hun har været siden.

6.2.2.1.1 Den forandrede krop

6.2.2.1.1.1 Kroppen væk fra selvet

(...) *Armen er nok den, der irriterer mig mest*. Kvinden har lymfødem i sin arm, hvilket hun beskriver som smertefuldt og irriterende. I ovenstående citat ligesom i flere steder i hendes fortælling beskriver hun kroppen og helt præcist armen som et objekt, der konfronterer og generer hende. Kvinden har det, som Frank kalder et dissocieret forhold til sin krop efter CM. Ved sygdom fristes et menneske til at dissociere sig fra sin syge smertende krop. Derved afbrydes kroppens automatiske udførelse af hverdagens gøren og bliver et objekt for bevidstheden (Frank 1997:30).

I forlængelse af ovennævnte beskriver Kielhofer, at når mennesket rammes af sygdom eller dysfunktioner oplever den syge netop, at kroppen adskilles fra bevidstheden. Der sker en øget selv- og kropsbevidsthed, som påvirker oplevelsen af den levede krop (Kielhofner 2002:70). Dette tolker vi, træder tydeligt frem i følgende citat; *Ødemet havde jeg jo ikke, det er nok det, der har været det værste at vænne sig til (...)*. Hun beskriver, at det er svært at vænne sig til og genkende sin egen krop, som den var før CM. Kroppen opleves ikke som en del af hendes kropsselv (Frank 1997:28) og hun omtaler armen som noget negativt i forhold til sin krop. Kroppen er for kvinden blevet fremmedgjort. En tolkning, man kan sige understøttes af nedenstående citat:

6.2.2.1.1.2 Kroppen - smertens manglende sprog

Det er både hævelse og smerter, ligeså snart den ikke er oppe, så bliver den helt (gestus henover armen). Jeg har smerter, hmm, neej det ved jeg ikke, det kan jeg ikke sige, om de påvirker mig.

Igen ses, hvordan kroppen bevidst tematiseres. Samtidig har hun svært ved at italesætte sin krop og smertende arm. Smerten er en oplevelse, som kun kan opleves i et personligt perspektiv. Man er altid alene med sin smerte, men ved at italesætte den kan man løfte den ud af sin subjektivitet og herved også mindske den (Frank 1997:53). Måden, hun beskriver smerten er imidlertid med tavshed suppleret af en kropslig gestus hen over sin arm. Hendes fortælling stopper eller bryder sammen, når hun vil beskrive sin oplevelse af sin smertende arm. Vi tænker, at manglende evne til at italesætte sygdommen og smerter udgør en barriere i forholdet til andre mennesker.

6.2.2.1.1.3 Kontrol over kroppen

Jeg tager nogle Pamoler, sådan kan jeg holde smerterne nede. Smertestillende er en måde, hun kontrollerer sine smerter på. Vi tolker, at dette citat i sammenhæng med ovennævnte beskrivelse af, at hun har svært ved at vænne sig til sin ændrede krop og ikke længere kan regne med, at den fungerer, som den gjorde før CM, at hun har mistet, det som Frank kalder; sin krops forudsigelighed (Frank 1997:30). Ved medicinering med smertestillende forsøger hun at genskabe denne kontrol og forudsigelighed. Frank beskriver, at når man er voksen er kontrol og forudsigelighed af kroppen en nødvendighed i forhold til samfundets og omgivelsernes forventninger. Når man mister kontrollen, skal den hurtigst muligt genvindes, eller i det mindste må man forsøge at skjule tabet, så godt man nu kan. Det er anerkendt i samfundet, at man ikke selv er herre over, hvorvidt man bliver syg, men

at man er ansvarlig i forhold til måden, man repræsenterer sygdommens symptomer på (Frank 1997:32).

(...) min arm altså det gør en stor forandring ved, at jeg lige pludselig ikke kan gøre det, som jeg egentlig havde håbet på. Dette illustrerer også informantens tab af kontrol over sin krop, i forhold til at genoptage de aktiviteter, som hun plejede at udføre. Ifølge Kielhofner er selvkontrol et vigtigt element i forhold til menneskets handleevne. Selvkontrol beskrives som, at man styrer egne handlinger. Ved sygdom medfører dette ofte en følelse af, at det er sygdommen, som styrer handlingerne og ikke individet selv (Kielhofner 2002:46). Dette er præcis, hvad informanten udtrykker, at hun pludselig ikke kan udføre de aktiviteter, hun gerne vil udføre. Informanten nævner, hvordan der er sket en stor forandring.

Endelig kan ovenstående ses i lyset af Kielhofners begrebsliggørelse af ændringer, som opdeles i tre typer. Vi mener, at informantens type af oplevet forandring kan beskrives som Kielhofners *catastrophic change*. Dette er en forandring, som opstår udenfor personens valg og kræver en reorganisering af ens aktivitetsidentitet (Kielhofner 2002:147). En organisering eller omidentifikation vi ikke mener, informanten har gennemgået, siden hun fik CM. Dette så vi i transskriberingen af datamaterialet samt følelsen interviewerens fik i løbet af interviewet; her opstod en følelse af forvirring over det fortalte, hvor det var svært at finde hoved og hale på fortællingen. Det undrede vi os over, og ønskede derfor at søge dybere ind i dette, da det var gennemgående i hele fortællingen. Vi kan ved hjælp af Franks kaos- narrativ-begreb få en forståelse af dette. Frank beskriver, hvorledes et kaos narrativ er præget af en fortælling, som er usammenhængende og med modsætningsfyldte temaer (Frank 1997:97). Når en person fortæller en kaos-fortælling, vil det ofte være fordi, at omidentifikationen i forhold til den nye krop er udeladt. Det er svært for informanten at vænne sig til sin forandrede krop. Vi observerede informanten samt hendes omgivelser og oplevede, at hendes hjem var rodet, og hun ikke virkede som en, der gjorde meget ud af sit kropslige udseende.

6.2.2.1.2 Tilbage til det gamle liv

6.2.2.1.2.1 En stor forandring

Jeg havde ikke regnet med, at der ville ske så stor en forandring altså jeg havde jo regnet med at så bliver jeg jo bare opereret også er det det. Altså så ville jeg leve videre som tidligere.

Informanten beskriver her de store forandringer, der er sket med hendes krop. Disse påvirker, at hun ikke kan leve videre som tidligere trods ønske om dette. Frank beskriver, at sygdom afbryder livet, så den sygdomsramte er nødt til at ændre sin samlede opfattelse af sammenhængen mellem sin fortid, nutid og fremtid (Frank 1997:59). På baggrund af Kielhofner ses, at hun på grund af en ændret krop bevidst må forholde sig til en forandret aktivitetsidentitet og herved forny sine aktivitetskompetencer for at vende tilbage til Det gamle liv (Kielhofner 2002:119-121).

6.2.2.1.2.2 De andre

Jamen jeg vil gerne i gang igen og går og venter på hende på kommunen, jeg har lavet sådan en ressourceprofil, og hun skal have min lægeudtalelse og finde ud af om jeg skal i arbejdsprøvning eller hvad jeg skal, fordi det er begrænset fordi nogle dage kan jeg gøre stort set alt og nogle dage kan jeg ikke lave noget med den arm.

Vi ser, at hun gerne vil genoptage sin "gamle" tilværelse med hensyn til sit arbejde. Hun føler sig begrænset i dette, da hendes arm ikke fungerer som før. Det er næsten to år siden, hun fik lymfødeme i højre arm og hun kan derfor ikke udfylde sin rolle som lønmodtager. Når roller mistes trues de værdier, der er indlejret i identiteten og som er skabt gennem den kultur, man er en sammenhæng af, hvilket påvirker selvværdet (Kielhofner 2002:50).

(...) det tror jeg det bliver lidt svært i forhold til det altså det at gå hjemme så længe mmmmm (pause). Hun har store bekymringer i forhold til at skulle tilbage på arbejdsmarkedet.

6.2.2.1.2.3 Min egen lille verden

(...) altså nu går jeg jo sådan set i min egen lille verden så jeg ved, hvad der skal laves, det er det der med, at der kommer lige pludselig en og siger nu skal, der laves det og det. (pause) Det kan måske nok lige være lidt svært i starten, når man kommer ud (stemmen lavere).

Vi tænker, at hun har værdsat at passe sit arbejde. Dette ud fra hendes mange beskrivelser om, at hun aldrig har været arbejdsløs. Desuden observeres, at hendes stemme bliver højere og mere fast, når hun udtrykker sig om emnet. Hun har været sygemeldt i længere tid, hvilket gør det sværere for hende at genoptage nyt arbejde, hvor der skal indarbejdes nye vaner og rutiner (Kielhofner 2002:69). Vi tolker, at hun er begyndt at isolere sig i sin "egen lille verden", fordi der er trygt. På arbejdspladsen skal man kunne identificere sig med sine kollegaer for at opnå et socialt fællesskab (Bech-Jørgensen 2001:15). Hun har ikke en fast arbejdsplads at vende tilbage til. Hun skubber beslutningen om arbejdsprøvningen over til "hende fra kommunen" og lægens udtalelse. Dette tolker vi ud fra, at hun har mistet troen på at blive en del af arbejdsmarkedet igen. Om dette siger Kielhofner at have mål i livet og kunne handle efter disse er vigtige elementer for at bevare viljen, selvkontrollen og handleevnen (Kielhofner 2002:48).

6.2.2.1.2.4 Erkendelse

(...) det er faktisk frustrerende sådan noget som madlavning (...) førhen når vi skulle skrælle kartofler gik det stærkt, nu tager jeg to kartofler også går jeg lige en tur og arbejder fingrene op igen og får de andre til at skrælle kartofler (pause) (...) det er da svært, (pause) det er det godt nok (lavmælt). At man ikke kan det, man kunne førhen i samme standard som (pause) (Hun færdiggør ikke sætningen).

Hendes vaner, rutiner og rolle i hjemmet er ligeledes langt fra den hverdag hun troede, hun skulle hjem og genoptage. Ingen aktiviteter forgår automatisk efter, hun er blevet opereret. Hun fortæller, at hun er en person, hvor det daglige i hjemmet før er blevet udført hurtigt og sikkert. I hverdagslivets aktiviteter udgør kroppen et usynligt synspunkt, hvorfra vi gør os erfaringer og agerer i verden (Kielhofner 2005:84). Hendes arm har ikke samme funktionsniveau som førhen, hvilket gør det svært for hende at bevare rollen som hustru.

Jamen, jeg bliver jo ked af det, at jeg ikke kan. Sådan især med børnene, hvis de skal i bad ikke, altså, og de skal have vasket hår, det kan jeg altså ikke vel, (...) det er møg irriterende (tryk på møg), det her, det er frustrerende (bstant stemme)(...)

Jamen, jeg vil gerne fordi det et eller andet sted, så er det jo altid mor de råber på, når der er noget (...) (pause) (...) nu kan jeg altså ikke, de er gudskelov så forstående, så de har faktisk taget det rimeligt pænt. (...)

At vende tilbage til den rolle, som den mor hun var før, oplever vi er af største betydning for informanten. Børnene må hjælpe mere til, fordi hun ikke kan det samme som før. Det er ikke kun hende selv, der kan huske, hvordan livet var før. Nogle af børnene er så gamle, at de også har

minderne om, hvordan det var, før deres mor blev syg. Omgivelserne har en forventning til udførelse af roller (Kielhofner 2005:73). Vaner er med til at skabe mønstre af handling og er konstruerede i den kontekst, vi ser verdenen på, derfor er de resistente for forandringer (Kielhofner 2002:69).

Hun havde en forventning om at kunne leve videre som tidligere, men har undervejs ikke erkendt de tab og forandringer, der opstår efter behandling for CM. Derfor har hun haft svært ved at følge de ændringer, sygdommen er skyld i. Dette fordi sygdommen og dens følger ligger uden for egen kontrol (Kielhofner 2002:145). Hun er med sygdommen blevet revet ud af sin selvfølgelige ubemærkede hverdag med egne vaner og rutiner (Jørgensen, Bech 2001:14).

(...) det er faktisk irriterende ikke at kan. (pause) (...) det håber jeg, at jeg kan affinde mig med, sådan er det, desværre. Citatet mener vi beskriver rigtig godt, hvordan hun igennem hele sin fortælling beretter om, at der er mange ting, hun gerne vil, men alligevel har hun holdningen, at hun må affinde sig med sin situation, selvom hun tilføjer udsagnet *desværre* til dette. Ifølge Frank er kaos-fortællingen præget af, at livet ikke bliver bedre. Derfor er kaos-fortællingen angstprovokerende for fortælleren (Frank 1997:97). Denne reaktion fra informantens side kommer også til udtryk under interviewet, da der er en del oplevelser, hun ikke har lyst til at fortælle om:

Det har været 1 ½ år, der har været rigtige svære, (...) æhhh nej jeg jeg har måske skubbet det lidt i baggrunden, så det har været svært såååå (lavmælt) det har jeg ikke lyst til at tale om.

6.2.2.1.3 Fungere i hverdagen

6.2.2.1.3.1 Følelseskaos

Ja, jeg var meget ked af det (får blanke øjne). Folk skulle bare kigge på mig så vrælede jeg. Ungerne de kom "mor vi elsker dig", så øhhh brød jeg sammen og det gjorde jeg meget de første to måneder. Mange nedture altså (pause), hvor folk næsten bare skulle sige dav til mig, så havde jeg det rigtig slemt.

Sygdom skaber nye forudsætninger og sætter nogle grænser for deltagelse i hverdagslivet, (Borg 2007:67) og således også for at det fungerer i hverdagen.

Helt fra start har det været svært for informanten at fungere i hverdagen. Hun befandt sig efter udskrivelsen i et følelsesmæssigt kaos, hvor hendes reaktion på omgivelserne måske var den voldsomste ændring i hverdagslivet.

6.2.2.1.3.2 Fastholdelse af den velkendte hverdag

Jamen det var, når børnene var ude af huset (...) så var det jo almindelig rengøring altså vaske og feje gulv (...) det må jo så tage lidt længere tid nu, bare jeg kan holde det nede.

Det fremgår af interviewet, at det tidligere var hende, som stod for alt det huslige arbejde, og at det var en fast rutine og rolle i hverdagen. Vaner, rutiner og roller, er med til at strukturere hverdagen (Bech-Jørgensen 2001:11).

Informanten forsøger som sagt at holde fast i den velkendte hverdag. Men det fremgår af ovennævnte citat, kombineret med vores oplevelse af informanten, som var meget undskyldende overfor rengøringsniveauet, at opfattelsen af egen handleevne ikke synes at være tilpasset hendes aktuelle funktionsniveau. Hun mangler således erkendelse af det aktuelle funktionsniveau. Vi ser, at hun ikke er i stand til at ændre sin hverdag i forhold til sine nuværende ressourcer.

Ja (lyder stolt), de er gudskelov så gode til at få tøj på selv (...) de har faktisk lært at gøre mange ting selv. Også fordi det i starten, da kunne jeg slet ikke noget med armen, altså fordi jeg jo er blevet opereret, så vendte de sig til, at øhm vi skal hjælpe lidt mere til selv (lavmælt) så det går faktisk over alt forventning (eftertænksom).

I forhold til rollen som mor, kommer hun i interviewet ind på problematikken om at få de små børn i tøjet. Vi ser her en ændring i hverdagens rutiner (Bech-Jørgensen 2001:11), hvor børnene har overtaget roller eller opgaver for, at hverdagen kan fungere.

Det har været meget svært (tryk på meget), altså det er godt nok, det er nok det sværeste, det er det der lige pludseligt at skulle bede om hjælp. Det har aldrig været mig, altså, jeg vil helst selv, (...) Det er hårdt, jeg har altid gjort tingene selv.

Hun er ked af ikke at være i kontrol med, hvad hun selv ønsker at udføre i hverdagen. Hun fortsætter:

Det må jeg erkende, det har været en hård nød at knække for mig, at skulle sige, at jeg er nødt til at have hjælp. (...) men der er jeg altså sommetider nødt til at sige til dem, det er du nødt til at ordne (lavmælt).

Når hun siger dem, drejer det sig om både børn og ægtemand. Det er tydeligt, at det er svært for hende at afgive roller, og det fremgår således heller ikke af interviewet, om ægtemanden tidligere har deltaget i husholdningen, hvilket kan indikere at rollemønstret er meget fastlagt mand og kvinde imellem. Det kan også indikere, at de utallige justeringer, improviseringer og kreativitet, som ifølge Bech-Jørgensen, normalt sættes i spil, når der sker noget uventet i hverdagen, ikke er så naturlige for informanten og hendes omgivelser (Bech-Jørgensen 2001:17).

Ja det var "hvad?", det var egentligt lidt underligt, men jeg kunne godt se, at når jeg skulle igennem det der og sådan som jeg havde det på det tidspunkt med alle de der nedture, så var det måske godt.

Kontrollen over egen hverdag bliver ligeledes sat over styr omkring hendes arbejdssituation, da hun får beskeden, at hun skal sygemeldes. Arbejde er ligesom familie en del af hverdagslivet i sin helhed (Bech-Jørgensen 2001:12). Det er vores indtryk, at arbejdet som rengøringsassistent er en vigtig rolle for hende. Denne tolkning er foretaget på baggrund af, at det var hendes fagforening, som valgte, at hun skulle sygemeldes – ikke hende selv. Arbejde er en vigtig del af hverdagens rutiner, og den sikkerhed og overskuelighed, som arbejdet bibringer hverdagslivet, må ikke undervurderes (Bech-Jørgensen 2001:22).

6.2.2.2 Præsentation af informant nr. 3

Kvinden er 48 år, hun er gift og bor i et lille landsbyhus. Huset er hyggeligt indrettet, og er rent og pænt. Familien består af yderligere to voksne sønner, der begge er i etablerede forhold. Informanten er lille og kraftig. Hendes venstre arm er bandageret på grund af lymfødem. Hun har et mildt ansigt, og er afslappet. Hun har make-up på øjnene og er iklædt almindeligt afslappet tøj. Håret er ny-udgroet og gråt.

Hun modtog beskeden om sin CM diagnose for snart et år siden, hvorefter, som hun selv udtrykker, *så gik hele maskineriet i gang med undersøgelser, kemokure og fjernelse af brystet*. Hun har under hele forløbet tiltro til, at hun nok skal blive rask igen.

De første måneder efter hun fik CM, fastholdte hun sit arbejde som piccoline. I perioden opretholdte hun sit arbejde så godt, som hun kunne, men kemobehandlingen gav følgevirkninger, som medførte sygemelding fra arbejdspladsen. Da vi besøger informanten, er hun stadig sygemeldt, men regner med at genoptage sit arbejde om nogle måneder. Hun er rigtig glad for sin arbejdsplads, som hun ofte er i kontakt med under sygemeldingen.

6.2.2.2.1 Den forandrede krop

6.2.2.2.1.1 I morgen kan det være slut

(...) vi går nok og tager hinanden lidt for givet og det bliver vi ikke ved med, når der sker sådan noget fordi at selvom, det ikke er sådan at vi har gået og tænkt, at om jamen (...) om to år så er det måske overstået, det ved man ikke vel.

Her beskriver informanten, hvordan hun reagerede overfor en sygdom, der i værste fald kunne koste hende livet. Det, at vi som mennesker er kroppe af kød og blod stiller os overfor nogle eksistentielle problemer (Frank 1997:33). Vi tolker, at CM har givet hende indsigt i, hvordan hun førhen har taget livet og de nærmeste for givet, og hun derfor nu er mere bevidst om, at livet også indeholder døden.

6.2.2.2.1.2 Den lede arm

Hvorfor skal jeg da have sådan en arm og slås med? Lymfødem i armen bliver en realitet for hende. Hun synes, det er uretfærdigt, at armen sætter en stopper for den selvstændighed, som vi oplever, har været en stor del af hendes hverdag. Hun vil gerne tilbage på sit arbejde, som hun er så glad for, men: *(...) der er så lige den der lede tykke arm.* Ved sygdom er det sværere at associere sig med sin krop (Frank 1997:33).

Det føles som om, at det presser indefra og ud i armen og især min hånd, den bliver så tyk, at jeg nogle gange ikke kan bøje fingrene, så skal jeg lige i gang før, at jeg kan bruge dem rigtigt.

Vi ser, endnu en gang, at lymfødem i armen medfører en afstandstagen til egen krop.

Der skal bare noget gang i den her arm, jeg skal bare ikke have sådan en arm, der ikke er til noget som helst. Hun er indstillet på at gøre alt for, at armen skal fungere igen og følger slavisk fysioterapiens øvelsesprogram. Hun erkender det ændrede funktionsniveau i armen, og at hun selv kan gøre en forskel. Hun vil gerne genvinde kontrollen, og det som kroppen kunne før CM. Hun går en gang om ugen på et genoptræningshold for brystkræfttramte, hvor der er mulighed for at tale med andre i samme situation, hertil siger Frank, når man er dyadisk i forhold til andre mennesker, skaber man ny identitet (Frank 1997:48-49).

Ja den er meget hævet, altså ikke sådan, at jeg ikke kan bruge den. Hun håber på at kunne genoptage sit arbejde efter nytår, dog har hun erkendelsen, at hun nok ikke magter tunge løft i

forbindelse med rengøringen, som hendes arbejde er en stor del af. Kielhofner omtaler dette som værende forandringsparat (Kielhofner 2002:148).

6.2.2.1.3 Brystet

(...) men selve det at brystet er fjernet, det har jeg det godt nok med. Brystet er fjernet, og vi tolker, at hun opnår en form for kontrol over sygdommen. (...) det er en belastning, at mit ene bryst er så stort og jeg ikke har noget her (peger på venstre bryst), eller også har jeg protesen på, som er lidt for stor. Hun udtrykker irritation over brystprotesen, som gør hende bevidst om en asymmetri enten ved at være der og være tung, eller ikke være der og give endnu mere skævhed. Asymmetrien gør det svært for hende at identificere sig med sin krop. Hun kan huske den kvindelighed og naturlighed, som hendes gamle krop og identitet havde, og dette kan hun ikke genskabe.

6.2.2.1.4 Håret

Så vaskede jeg hår og så røg det af. Det er nok det, jeg har haft det dårligst med. Fordi når jeg stod og kiggede ind i spejlet så så jeg syg ud og jeg følte mig jo ikke syg.

Oplevelsen af at være syg opstår først i kraft af alle de behandlinger hun gennemgår, og de bivirkninger, der medfølger. Hun mister håret og dette giver både omverden og hende selv et billede af, at hun er alvorligt syg.

Jeg var lidt nervøs første gang vores børn skulle se mig uden hår på. Jeg var bange for at chokere nogen. Vi tænker, at hun var bange for at ændre sit billede af at føle sig rask og erkende den identitet, som brystkræften giver hende som værende syg. (...) Jeg tog den på når jeg var ude og handle eller hvis jeg skulle nogle steder. Hun begyndte at bruge paryk, når hun skulle ud eller have gæster. (...) *Så tabte jeg øjenbrynene, øjenvipperne, det syntes jeg heller ikke var specielt rart, men så kan man jo male dem på.* Ifølge Frank kan det være svært at vise sine omgivelser, at man ikke har kontrol over kroppen (Frank 1997:43). Hun prøver at kontrollere sin krop ved at genskabe sit eget oplevede sunde kropsideal. Hun udtrykker, at især hendes yngste søn altid har sagt, at hvis der var nogen, der kunne klare alt, så var det hans mor. Hun er en stærk kvinde, der ikke kan affinde sig med at blive oplevet som værende syg; hun vil ses som rask.

6.2.2.2.1.5 Sammen klarer vi det her

Men vi havde det jo faktisk sådan, at det skulle vi jo nok klare. Hun tager ansvar overfor sig selv og sine nærmeste ved at tale åbent om sin sygdom. Hun fortæller, at hun og manden går på kræftskole. Her har de mulighed for at tale med mange forskellige faggrupper, og andre som har haft CM tæt inde på livet. Man kan med Franks ord sige, at hun har et begær til livet. Man lever etisk godt, hvis man lever i et tæt åbent forhold til andre, hvor man udveksler erfaringer (Frank 1997:17). Dette tolker vi som værende en af grundene til, at hun mestrer sin sygdom, som hun gør. Hun er i stand til at reflektere og sætte ord på sin situation, således indgå hun ifølge Frank i et dyadisk fællesskab med andre (Frank 1997:35-36). Man kan med Kielhofners ord sige, at hun er forandringsparat og har viljen til at kunne opnå og indlære nye vaner og rutiner i hverdagen (Kielhofner 2002:148-149).

6.2.2.2.2 Tilbage til det gamle liv

6.2.2.2.2.1 Livet kører jo op og ned

Da jeg fik diagnosen brystkræft, har det bare været: Det må vi jo så se at komme over, livet det kører jo op og ned. Lægerne tror jeg, de har styr på det, det sagde jeg til dem, da jeg kom på sygehuset (...)

Dette tema indledes med informantens eget syn på sin CM. Hendes oplevelse af sygdommen i hverdagen giver os en uddybende forståelse af Franks begreb *restitutions fortælling*. Dette er den mest dominerende type af sygefortælling; dette da det blandt andet er en norm i vores kultur at være rask. Handlungsstrukturen i denne fortælling er: I går var jeg rask, i dag er jeg syg og i morgen er jeg rask igen (Frank 1997:77). Sygdom betragtes her kun som en lille ”prik” på fortællerens linie mellem fortid, nutid og fremtid. Herved bevares fortællerens selvfortælling/selvforståelse (Frank 1997:89).

6.2.2.2.2.2 Tilbage til min hverdag

Altså lige nu der ved jeg ikke helt, hvordan det kommer til at gå, altså alle er indstillet på, at jeg skal tilbage, så får jeg det her lymfødeme i armen. Kvinden har et stort ønske om at vende tilbage til det gamle liv og til sit arbejde. Ønsket synes at være gensidigt fra arbejdsgiverens side, men lymfødeme i armen er imidlertid en hindring for genoptagelse af arbejdet. Hendes udtryk afspejler en realistisk opfattelse af egen handleevne (Kielhofner 2002:81) med den påvirkning, den fysiske funktionsnedsættelse medfører for aktivitetsudøvelsen. Vi tolker, at hun psykisk og mentalt er klar

til at genoptage arbejdet, men samtidig er bevidst om, at det fysiske funktionsniveau begrænser hendes aktivitetsudfoldelse.

Da samtalen kommer ind på risikoen for, at hun ikke kan genoptage sit arbejde, udtrykker hun: *det har jeg det ikke så godt med. Jeg vil meget gerne tilbage og havde faktisk regnet med, at jeg skulle tilbage efter nytår, fordi jeg har det rigtig godt(...). Nu er jeg så langt fremme, så jeg egentlig bare vil tilbage til min hverdag(...).* Hun udtrykker en vilje i at nå sit mål, om at komme tilbage til sit gamle liv. Vi mener, denne vilje er en ressource, i den måde hun takler de ændringer, hun skal igennem for at kunne nærme sig det gamle liv, som hun selv udtrykker det. Viljen (Kielhofner 2002:15) giver hende således den nødvendige motivation for at nå målet, som her er at komme tilbage til arbejdet. Samtidig virker hun reflekterende over, at der er en risiko for, at hun på sigt ikke kommer tilbage.

6.2.2.2.3 De små ændringer

Jeg forsøger at bruge tiden på at gøre mig klar til, at jeg kan begynde at arbejde og få sådan et almindeligt liv. Vende tilbage til det som det var før (pause) med sådan nogle små ændringer – for det er der jo.

Som tidligere nævnt, var arbejdet en stor del af hendes hverdag. Hun fortæller her, hvordan hun bruger tiden til at gøre sig klar til at kunne klare arbejdet igen. Når der sker afbræk i hverdagen i form af sygdom, afbrydes den automatiserede hverdag, og mennesket skal således bruge mere energi og have mere opmærksomhed på de ting, som udføres i hverdagen. Der skal laves nye rutiner og opfindes nye måder at udføre tingene på (Kielhofner 2002:77). Da arbejdet er af stor betydning for hende, bruger hun således sine ressourcer i hverdagen på at klargøre sig til at kunne mestre sit arbejde igen. Vi oplever, at hun er parat til at tilpasse sine vaner og roller i hverdagen for at kunne mestre et almindeligt liv.

6.2.2.2.3 Fungere i hverdagen

6.2.2.2.3.1 En selvfølgelig hverdag

Vi ville forsøge at have så normal en tilværelse, som det nu kunne blive. Fordi der er så meget at rende til hele tiden; undersøgelser og behandling og ting og sager.

Kvindens oplevelse stemmer overens med den beskrevne *restitutionsfortælling* (Frank 1997:75) i temaet *tilbage til* det gamle liv. Informantens fokus er at få en så normal tilværelse som mulig trods sygdom og undersøgelser. En del af det at få en normal tilværelse handler om at blive rask, hvilket kræver, som kvinderne udtrykker, og Frank beskriver det, streng disciplin i forhold til, at man agerer på en bestemt måde for at blive rask (Frank 1997:87). Vi ser, at informantens ageren er at gå til adskillige undersøgelser og behandlinger.

Min mand og jeg meldte os til brystkræftskolen, (...) jeg har fået sådan nogle drænageøvelser jeg skal lave og så laver jeg jo også nogle øvelser for bevægelse i skulderen og for at strække arret og i det hele taget komme i gang. Det synes jeg i det hele taget går ret godt.

Denne ageren kan karakteriseres som en del af ændringerne i hendes hverdag efter CM-operationen. Man kan derfor sige, at hun forsøger at opnå en normal "fungeren" i hverdagen gennem ovennævnte strategi (Kielhofner 2005:82).

Man kan forstå informantens ønske om at opnå en normal hverdag på baggrund af Bech-Jørgensens begreb; hverdagslivskræfterne (Borg 2007:79). Vi ser, at informantens motivation ligger i at skabe et hverdagsliv som en selvfølgelig helhed heri, samt et forsøg på at fastholde sin identitet. Vi bemærker, at hun i sit hverdagsliv har ændret sit dominerende aktivitetsperspektiv til strategiske aktiviteter for at nå målet om at være rask og normal (Borg 2007:79).

6.2.2.2.3.2 Modsætninger

Så bare sådan noget som at blive sæbet ind og tørret, sådan noget som at få creme på. Det kan jeg huske, det var et meget meget stort problem, fordi jeg ikke kunne nå ret langt op på min ryg. Eller den her (venstre arm/lymfødem), jeg kunne ikke bruge den ret langt over (viser hvordan hun ville bevæge armen), det synes jeg, det var slemt, fordi det skulle jeg hele tiden have hjælp til og så var det lige, jamen hvornår var min mand lige i nærheden?

I sin stræben efter at opretholde en normal hverdag, opstår der dilemmaer mellem at skulle forholde sig til sit aktuelle funktionsniveau og ønsket om det normale. Trods informantens syn på egen krop, at den blot skal repareres er hun nu i en situation, hvor hun selv giver udtryk for, hvordan hun oplever, at fokus er rettet mod hendes arms bevægelsesindskrænkning. Med Bech-Jørgensens termer kan hun ikke genskabe oplevelsen af sin oprindelige kontinuerlige hverdag, der foregik automatisk og ubemærket (Borg 2007:74). Hendes tidligere aktivitetsudøvelse indenfor egenomsorg og arbejde er forandret, og derfor er den subjektive oplevelse af hendes

aktivitetsudøvelse i hverdagen forandret (Kielhofner 2002:8). Hun må ændre sin opfattelse af sig selv.

(...) så er jeg vant til at gøre mange ting selv, og ikke behøver så meget hjælp fra nogen andre også selv om det har været tungt og sådan noget, og det bliver jeg altså nødt til. (...) (...) Så alting det tager rigtig (tryk på rigtig) lang tid. Også fordi at de ting som jeg bare gjorde som en selvfølgelig før, det tænker jeg meget over.

Hun kommer med flere eksempler på specifikke aktiviteter, som er svære at genoptage; madlavning, pudse vinduer og generelt at løfte genstande som vejer over et kilo.

Trods det modsætningsfyldte forhold mellem at bevare normaliteten og forholde sig til sin aktuelle situation, har informanten formået at ændre sine roller og vaner i en glidende overgang. Dette tolkes ud fra, at når hun beskriver sine oplevelser, fortæller hun med ren struktur samt med klarhed og refleksion.

6.2.2.3 Præsentation af informant nr. 4

Kvinden er 58 år, gift og bor i parcelhus. De har to voksne børn og to børnebørn. Hun er lille og har kort mørkt hår. Hun møder os i døren, og er fra starten meget snaksaglig.

Huset er pænt indrettet og rent. Hun har dækket op til os med kaffe og kage fra bageren.

Til daglig arbejder hun på en skole, hvor hun har været ansat i mange år. På arbejdet har hun flere funktioner; rengøringsarbejde og medhjælper i en skolefritidsordning. Hun er utrolig glad for sit arbejde og betragter sine kollegaer som sin familie.

For ti år siden fik hun konstateret CM og igen for et år siden. I forhold til erindringsfejl har vi valgt ikke at lægge fokus på første gang. Anden gang hun fik CM var et chok for hende, da hun efter så mange år, ikke havde troet, at sygdommen ville bryde frem igen. Hun har nu lymfødeme i begge arme på grund af fjernelse af begge bryster. Trods fokus er på anden gang, hun får konstateret CM, er det vigtigt ikke at underkende hendes oplevelser af første diagnose, som vi tænker, uundgåeligt vil have indvirkning på hendes nuværende livsverden og oplevelser af hverdagslivet.

Efter CM- operationen var hun i en kort periode sygemeldt, men genoptog derefter nogle af sine arbejdsfunktioner. Udover arbejdet er hun engageret i familielivet og i forskellige foreninger.

6.2.2.3.1 Den forandrede krop

6.2.2.3.1.1 Armen

(...) jeg kan ikke lave sovs, det er både ødemet og armen. (...) så føler man sig så magtesløs, du kan ikke en gang lave din sovs selv, så bliver man så modløs, når man ikke selv kan. Jeg kan ikke åbne et glas eller trække en prop op af flasken.

Hun fortæller om en hverdag, som er forandret på grund af lymfødeme, og beretningen afspejler frustrationer og magtesløshed. Hun fremhæver, at det er hendes hånd, som hindrer hende i at fungere som før, hvilket stemmer overens med Franks antagelse om, at når kroppen bliver syg, så er det hele mennesket, som bliver påvirket (Frank 1997:6)

6.2.2.3.1.2 Rigtig kvinde igen

Jeg har sådan en god veninde, hun var også opereret året efter mig (...). Vi har haft nogle gode timer sammen, fordi vi kører ud og køber proteser sammen; vores reservedele.

Man kan med Franks ord sige at hendes fortælling vidner om et dyadisk fællesskab (Frank 1997:35-36), og er således en vigtig del af omidentifikationsprocessen (Frank 1997:6).

Når opmærksomheden henledes på fjernelse af brysterne, giver hun udtryk for:

Jeg vil prøve at være rigtig kvinde igen. Jeg har besluttet mig for at sige ja, men jeg er lidt nervøs for operationen. Men ønsket om at se rigtig ud er nok større. (...) jeg tror det bliver en fornøjelse at tage en bh almindelig på.

Informanten er blevet tilbudt en operation, hvor brysterne bliver rekonstrueret, og det er således denne operation, hun henviser til. Det er tydeligt, at den kropslige forandring fylder meget i hendes hverdag. Omfanget af den kropslige forandring i kvindens beskrivelse er imidlertid væsentlig, når det sammenholdes med nedennævnte citat:

Vi har altid lavet lidt sjov med, at jeg havde store bryster og nu er jeg flad som et strygebræt. Det gør mig ikke noget. (...) Jeg skal shine mig op (pause), det har jeg gjort meget, gør nok lidt mere ud af min egen krop nu uden at være hysterisk (pause) jeg er ikke ligeglad med, hvordan jeg ser ud.

Hun har tidligere haft store bryster, og dette tænker vi er af stor betydning for hendes omidentifikationsproces, da forandringen således er meget synlig for omgivelserne.

6.2.2.3.1.3 Bevis over for andre

(...) vi skal ikke blive ringere, end vi er. Det er, når man gerne vil bevise overfor andre, at man ikke er blevet ringere fordi, man er syg. Hun forsøger tydeligvis at holde fast i kroppens tidligere funktionsniveau for at vise omgivelserne, at hun har kontrollen over sygdommen. Ved sygdom vil den disciplinerede krop forsøge at holde fast i det, man altid har kunnet, inden sygdommen indtraf. Dette kan dog blive en opslidende og umulig kamp mod kroppen, hvilket igen med Franks ord kan forklare denne afstandstagen (Frank 1997:41).

6.2.2.3.2 Tilbage til det gamle liv

6.2.2.3.2.1 Tanker om døden

Når man får sygdommen, er der mange ting, der gør hverdagen anderledes. Man føler ikke, at man kommer til at leve, som man førhen gjorde.

Overordnet er informantens fortælling præget af en søgen efter sit gamle liv. Det, hun lægger vægt på, er at kunne genoptage et liv uden sorger og konstante påmindelser om dødens nærvær:

Jeg savner alligevel meget af det der, hvor man ikke skulle bekymre sig om nogen ting. (pause) Det er bar', når jeg kører på vejen, og ser en familie komme gående. Ak, de har hele livet foran sig.

Informanten fik for ti år siden CM for første gang. Dette beskriver hun som en periode, hun kom positivt igennem med fornyede værdier og livssyn. Men anden gang hun fik CM, beskriver hun, at det ramte hende meget hårdere. Hun er blevet mere bevidst end nogensinde om, at døden er uundgåelig, og hun frygter hver dag, at den venter lige om hjørnet:

Nu kan man ikke tro på det mere, at det går godt igen, men det skal man jo (pause), det gør jeg også inderst inde, men jeg ved ikke, hvorfor de der tanker kommer en gang imellem (...) Det er blevet mere naturligt for mig at tænke på døden. Det er ikke noget, der ligger fjernt for mig mere.

(...)Nu har jeg det altså sådan, at jeg tager en dag af gangen. Jeg planlægger ikke mere, men siger, at jeg gerne vil have ti år. Men jeg håber, at jeg får det, jeg tager det ikke for givet mere (pause), det gør jeg virkelig ikke (lav stemmeføring).

Hun blev mere bevidst om at skabe nære familierelationer: *Vi kan godt lide bare at gå med hinanden i hånden, når vi er ude og gå ture. Vi hygger, slapper af og nyder hinandens selskab, det er vi blevet ret gode til.* Franks begreb søgen-fortælling er karakteriseret ved, som hos denne

informant, at den syge formår at skabe en forståelse for sin sygdom, en forståelse for tilværelsen efter sygdommen samt at skabe en sammenhæng mellem fortiden og nutiden (Frank 1997:128).

6.2.2.3.2 Anden gang er uretfærdig

Det er det der med, at jeg har svært ved at acceptere, at jeg har fået brystkræft igen. Det er uretfærdigt, det er det, jeg mener med det. Hvorfor skulle jeg en gang til, har jeg ikke været nok igennem?

Hendes oplevelser anden gang hun får konstateret CM er meget forskellige fra første gang, idet fortællingen nu er præget af kaos-elementer. Hun er blevet meget mere bevidst om, at hun på ingen måder har kontrol over sin krop, og derfor er døden et livsvilkår, som hun er bevidst om hver dag; *Jeg vil nok sige, at døden den er der hver dag på en eller anden facon.* Som det ses ved informanten, har CM anden gang i høj grad påvirket hendes syn på livet. CM er blevet en stor trussel mod hendes håb for fremtiden, hun tør for eksempel ikke at planlægge mere end et halvt år ud i fremtiden, da hun overvejer, hvorvidt hun er i live. Man kan sige, at hendes livsverden er skrumpet ind i en tidsmæssig udstrækning. Hun har derfor svært ved at vende tilbage til det gamle liv.

Når jeg kører fra arbejde er jeg i godt humør, det er den trummerum, når jeg kommer hjem. Jamen, det er sådan noget jeg tænker på, hvor lang tid går der? (...) At komme ud og foretage sig en masse ting og få lov til at være med i det levende liv, komme ud hvor der er liv og glade dage, det hjælper mig meget (pause).

Det tyder på, at hun igennem sit arbejde skubber de eksistentielle tanker i baggrunden. Generelt beskriver hun det at deltage i aktiviteter og at være med i det levende liv som det, som hjælper hende mest. Aktivitetsdeltagelse vil sige, at man deltager i arbejde, leg og daglige aktiviteter som en nødvendighed for at opretholde sin livskvalitet (Kielhofner 2002:115).

6.2.2.3.3 Fungere i hverdagen

6.2.2.3.3.1 Jeg elsker mit arbejde

Bare livet deroppe gør, at jeg får det rigtig godt (pause) (...) jeg kunne ikke løfte, men jeg er jo pædagogmedhjælper i SFO to dage om ugen, det kunne jeg sagtens klare, selvom jeg var sygemeldt (...) så jeg havde faktisk mit arbejde ret hurtigt tilbage (...)

Informantens arbejdsplads har hovedrollen i forhold til, at hendes hverdag fungerer og derved bevarer hun sin selvstændighed i sit arbejde. Dette da hun har mulighed for at veksle imellem flere

funktioner. Kielhofner beskriver, at kunne handle selvstændigt giver en oplevelse af egen handleevne og selvværd (Kielhofner 2002:46).

Jeg har en medhjælper, som gør det for mig, som jeg har brug for; tømmer skraldespanden, bærer tunge sække. Jeg er meget privilegeret (pause) så jeg bliver på arbejdsmarkedet, ellers havde det nok ikke kunne lade sig gøre med mine arme, som ikke kan tåle at løfte så meget, på den måde kører det bare fint (...).

Arbejdspladsen giver hende balance mellem de krav, de stiller for arbejdet og hendes færdigheder. At arbejdet kan tilbyde gode forhold tolker vi som værende det, der skaber hendes vilje og motivation.

6.2.2.3.2 Et mareridt

Jeg går og bøvler med det der ødem i begge arme, det er et problem, det er ikke altid bare at støvsuge, det er et mareridt altså. På grund af lymfeødem er der sket et opbrud i informantens hverdagsliv.

Når jeg har brugt de timer på arbejdet, så er det hårdt at komme hjem og i gang igen. Det er nok årsagen til det, der er jeg brugt godt. Energien er ikke så stor.

Når sygdom rammer, må nye vaner og rutiner indlæres for at genopbygge ens identitet (Kielhofner 2002:70). Informanten fortæller her, hvor vanskeligt hun synes, det er både at arbejde på fuldtid og samtidig genoptage hverdagens opgaver i eget hjem. Hertil vil Bech-Jørgensen sige, at hun ikke har genfundet en naturlig struktur for sine gøremål i hverdagen (Jørgensen-Bech 2001:11).

Det er ligesom om, jeg mangler noget at foretage mig, nogle aktiviteter også fordi så glemmer jeg det altså (...) Jeg har det bedst sammen med nogen, men kan også godt lide at være mig selv, men så skal jeg være i gang med noget, som er spændende.

Dette samt fortællingen omkring hendes tanker om døden tolker vi er en af grundene til, at hun ubevidst ikke kan genoprette hverdagens struktur. Hendes tanker omkring døden fylder meget under hele interviewet. *Det er godt, at vi rejser, sådan har jeg det, det er så dejligt at tage af sted, i stedet for at gå i den samme trummerum.* Det, hun beskriver som trummerum, betragter vi som værende der, hvor tankerne er en belastning for hende. Vi tolker, at hun har det bedst med at foretage sig noget og have noget at glæde sig til i hverdagen. Med Franks ord er det en måde at kontrollere tanker og aflede sig selv på (Frank 1997:41).

6.2.2.3.3 Jeg gør ikke nogen gavn

Men det er nok hovedsagligt armene, der giver problemer, når der er noget tungt, det kan jeg ikke. Jeg kan ikke løfte vores møbler, det er besværligt, der er lavet så meget om (...) der er så mange ting, mere end man tænker på, jeg ikke kan i dag, Det er mere bøvlet at nå tøjsnoren, så må min mand hjælpe.

Hun har mange aktiviteter, der ikke fungerer, opgaver som hun førhen løste ubesværet. *Men jeg føler, jeg gør ikke nogen gavn, kommer her hjem og hvad skal jeg så lave?* Efter hun fik CM for anden gang har de været nødt til at lave meget om på huset. Der er lagt nye gulve, skiftet lofter og møbler for, at hun bedre kan overkomme de huslige pligter. Vi ser en lyst og vilje til at bevare hverdagens aktiviteter med Bech-Jørgensens ord har hun kreativt tilpasset omgivelserne mere hensigtsmæssigt (Jørgensen-Bech 2001:14). Vi oplever, at hun reflekterer over muligheden for at forandre og indarbejde nye rutiner og genskabe sin identitet. Til dette taler Kielhofner om at ændrede fysiske omgivelser kan medvirke til, at nye rutiner kan indarbejdes (Kielhofner 2002:103).

6.3 Fase 3 – Meningskondensering

Vi vil nu sammenfatte individuelle meningskondenseringer ud fra de tre ovenstående analyser. Disse vil indeholde essensen af analysen.

6.3.1 Informant 1

Vi har set en informant, som oplever følgende ændringer i hverdagen efter udskrivelse fra sygehuset; på grund af CM-operationen opstår der lymfødem i hendes arm. Især dette påvirker hendes ændrede arbejdsfunktion, da hun bliver sygemeldt. Yderligere påvirker lymfødemet hendes rolle som mor samt hendes selvstændighed, dette da hun ikke kan deltage i en del af børnepasningen samt madlavning og rengøring i hjemmet. Lymfødemet medfører også kropslige forandringer, i form af at informanten omtaler sin krop som et objekt med negative termer. Hun har herved et dissocieret forhold til sin krop. Disse oplevede ændringer har resulteret i, at informanten nu befinder sig i det, hun selv betegner *min egen lille verden*. Vi ser, at hun ikke har ressourcerne i forhold til at bryde ud af denne verden og skabe en omidentifikation, dette blandt andet igennem hendes fortælling, som karakteriseres som kaosfortælling, hvor sygdommen, får hele ens selvfortælling til at bryde sammen.

6.3.2 Informant 3

Vi har i analysen set, at informanten oplever følgende ændringer i hverdagen; diagnosen CM har medført, at tanker om døden er en del af hendes hverdag, lymfødem i armen har resulteret i ændringer i udførelse af hendes arbejdsfunktion, derfor er hun nu sygemeldt derfra. Herudover besværliggør lymfødemet, når hun skal i bad, tage tøj på, gøre rent og lave mad. Det ændrede funktionsniveau medfører at hun ikke kan opnå et associeret forhold til sin krop. Herved betragter hun sin krop som et objekt, herunder *den lede arm*. Indenfor kropslige forandringer i form af at miste håret og brystet har dette medført ændringer i forhold til sociale relationer. Hun oplever at være afhængig af sine omgivelser, hvilket, hun udtrykker, er en stor ændring.

Hun formår at tilpasse og udfylde sine roller og rutiner i hverdagen på trods af frustrationer over det nedsatte funktionsniveau. Kvinden har stor viljestyrke og behov for selvstændighed, hvilket afspejler sig i den måde, hvorpå hun mestrer hverdagens ændringer.

Hun vil rigtig gerne være rask igen, og hverdagen er således præget af aktiviteter, som kan gøre hende klar til at arbejde igen.

6.3.3 Informant 4

Informanten oplever følgende ændringer i hverdagen; det er anden gang informanten får konstateret CM og tanker om døden fylder meget. For at aflede dem forsøger hun hele tiden at være i aktivitet. En af disse aktiviteter er arbejdet som er genoptaget på trods af lymfødem i armene og i kraft af, at arbejdspladsen kunne ændre hendes arbejdsfunktioner. I hjemmet påvirker lymfødemet hendes deltagelse i madlavning. Hvilket gør, at hun til tider opfatter aktiviteter i hjemmet som et mareridt. Sidst nævnte har hun og manden imødekommet ved at ombygge deres hjem, så aktiviteterne er blevet nemmere. Hun prøver at bevare kontrollen i hverdagen ved at fastholde tidligere aktiviteter. Selvstændighed er af stor værdi for hende, dette ses ved hendes udtalelser om at vise omgivelserne, at hun ikke er ringere end, da hun var rask. Hun udtrykker irritation, sorg og frustration over ændringerne hun oplever, men er reflekterende og kreativ i forhold til at udnytte ressourcerne i hendes omgivelser og tilpasse dem. Hendes oplevelse af sin kvindelighed er ligeledes blevet ændret, idet begge bryster er fjernet. Her udviser hun et dyadisk forhold til andre mennesker, da hun i fællesskab med veninden køber brystproteser.

6.4 Fase 4

Vi har set i analysen og tolkningen, at der er ligheder og forskelle i kvindernes fortællinger af deres oplevede hverdagsliv. På baggrund disse og de tre meningskondenseringer i fase tre vil vi nu sammenfatte og sammenligne informanternes meningsessenser i fase fire.

I *den forandrede krop* oplever vi en fælles objektivisering af deres krop, det vil sige de forholder sig til deres kropslige forandringer med afstandstagen. Der er dog forskelle i, hvordan de erkender disse ændringer. Informant tre og fire har motivation og ressourcer til at benytte omgivelserne i forhold til at generhverve kontrollen over kroppen, mens informant et opleves som værende passiv i forhold til kroppens forandringer.

Alle tre har et ønske om at komme tilbage til Det gamle liv. Informant et, magter ikke disse ændringer, som sygdommen har medført, og hun har svært ved at vende tilbage til arbejdsmarkedet som en del af hendes gamle liv. Hun isolerer sig således i sin egen lille verden. Informant tre og fire er på vej til at genoptage deres gamle liv, det er fastholdelse af arbejdet, der i den forbindelse har stor betydning. Endvidere har de forskellige opfattelser af CM's indflydelse på deres hverdag. Informant tre har oplevelsen af, at *om lidt er jeg rask*, og hun kæmper derfor med fysisk træning af kroppen for at opnå sit mål om at genoptage arbejdet, det gamle liv. Vi tænker, at hun har overskud til at deltage i den ekstra træning, da hun stadig er sygemeldt modsat informant fire. Den fjerde informant har erfaringer fra første gang, hun fik CM, og hindres i at have håbet om at genoptage det gamle liv fuldstændig som før.

Informant tre og fire bruger ressourcerne i deres omgivelser til at få hverdagen til at fungere. Hvorimod informant et forsøger at klare sin hverdag selv. Forskellen kan skyldes, at informant et har fire hjemmeboende børn, som kræver overskud i rollen som mor og forventningerne hertil.

Fælles for informanterne var deres oplevelse af irritation og frustration over tabt selvstændighed ved at skulle bede om hjælp, for at få aktiviteterne i hverdagen til at fungere.

7 Metodiske overvejelser

Den fænomenologiske kvalitative metode har lagt op til refleksive valg igennem hele projektet. Det har været givtigt, da vi mener at have skabt en dybere forståelse af kvindernes oplevede ændringer i hverdagen, som blev efterspurgt på det aktuelle sygehus.

Det har været givtigt for os at udføre interviewene over en periode på 14 dage, dette da vi har haft tid til at gå i dybden med kvindernes meningssens, og således været tro mod disse. Dette i forhold til projektets kvalitet herunder fænomenologiens grundlag. Endvidere har det været en stor fordel i forhold til kvaliteten af projektet, at alle gruppemedlemmer har deltaget i transskriberingen, dette da vi hurtigt opdagede, hvor nemt man kunne overheøre ord og derefter transskribere ens egen tolkning og ikke informantens udtalelse.

Refleksioner omkring vores tolkning kunne have set anderledes ud ved anvendelse af andre metoder og temaer. Vores resultater skal ikke tolkes som en endegyldig sandhed af denne patientgruppe, men vi tilbyder én tolkning på baggrund af vores explorative undersøgelse, som løbende er forsøgt understøttet af argumenter og refleksioner (Andersen 2003:23-24).

I arbejdet med de to temaer; *Fungere i hverdagen* og *Tilbage til det gamle liv* var det svært at skelne, hvor de udvalgte citater skulle indsættes. Dette afhang af vores tolkning af citatet. Kvindernes beskrivelse af kroppen gik igen i alle temaer, hvilket er i sammenhæng med Franks syn på kroppen, som er et underliggende fundament i fortællingerne. Ovennævnte har resulteret i, at der har været mange gentagelser i analysen, hvilket kunne have været undgået, hvis vi havde valgt andre mere klart adskilte temaer. Vi kunne for eksempel have mere fokus på kønsideal og samfundets kønsroller, og hvordan disse påvirker kvindernes selvforståelse i forhold til at gå igennem en CM-operation, da dette også var temaer, som gik igen i fortællingerne. Ved fokus på disse havde vi haft en anderledes opgave. Vi er klar over, at når vi inddrager teori i forhold til datamaterialet, vil dette påvirke materialet i en bestemt retning.

Det er utopi at tro, at vores forståelse ikke har påvirket projektet, hvilket hverken er muligt eller ønskværdigt. Det er netop vores for-forståelse, der skal sættes konstruktivt i spil for at muliggøre tolkningen. Vi lod således fortællingerne udstikke temaer, som vi gik dybere ind i. Vi har i opgaven reflekteret og argumenteret for valg og tolkninger, så læseren har kunnet følge disse i løbet af processen.

7.1 Opfyldelse af kvalitetskriterier

1. *Overførbarkhedskriterium:* Ved udvælgelse af informant et og fire er de strategiske udvælgelseskriterier ikke overholdt, hvilket vanskeliggør opfyldelse af dette kriterium. Vi kunne have fravalgt informanterne, men valgte i stedet at forholde os til forskellighederne. Informant fire havde CM for anden gang, og derved blev hendes oplevelse af ændringer i hverdagen præget af eksistentielle tanker, en overvejende forskel i forhold til de to andre informanter. Alderskriteriet er ved én af informanterne ikke opfyldt, da hun er 40 år. Dette tænker vi kan have indflydelse på hendes oplevelse af en ændret hverdag i form af rollen som mor til mindreårige børn. Vi tænker, at det har påvirket datamaterialet, da vi tolker, at hun havde en hverdag præget af andre forpligtigelser i hjemmet. Samme informant var ikke tilknyttet arbejdsmarkedet, hvilket vi også mener har indflydelse på datamaterialet. Det blev tydeligt, da de to andre informanter netop benyttede deres arbejdsplads til at nå målet om genoptagelse af den kendte hverdag. Denne refleksion er vigtig i forhold til kvalitetskriteriet overførbarkhed, i hvorledes forskelle i informanternes kontekst spiller ind. Fysioterapeuternes udvælgelse af informanter kan have påvirket projektet. Vi oplever dog igennem de meget forskellige fortællinger, at der tegner sig et billede af, at fysioterapeuterne ikke har været selektive i deres udvælgelse. En af styrkerne ved udvælgelsen er, at informanterne ikke direkte er udvalgt af os ved et personligt møde, således forsøgte vi at få vores for-forståelse ud af spil. Vores intention var fra start rettet mod den strategiske udvælgelse af informanter, men tilgængelighedsprincippet har præget opgaven.
2. *Helhedskriterium:* Dette er opfyldt ved at rette vores opmærksomhed mod både informanternes omgivelser og deres udtalelser i dataindsamling og dataanalysen. Vi har interviewet informanterne i eget hjem og derved benytte denne indsigt i tolkningen af analysen for at opnå et helhedsbillede af kvinderne.
3. *Spejlkriterium:* I interviewene har vi været opmærksomme på at opsummere overfor informanterne, og i analysen har vi analyseret ud fra informanternes citater.

8 Konklusion

Vores problemformulering lød som følgende: *Hvilke ændringer i hverdagen oplever kvinder med Cancer Mammae efter udskrivelse fra sygehus?*

Vores kvalitative fænomenologiske undersøgelse er inddelt i fire faser, hvor fase fire er en meningskondensering af tre kvinders oplevede ændringer i hverdagen. Efter CM-operationen og udskrivelse fra sygehus oplever kvinderne følgende ændringer i hverdagslivet som hovedsageligt af informanterne tilskrives lymfødem: Ændret arbejdsfunktion herunder sygemelding og genoptagelse af arbejde. I hjemmet oplevede kvinderne ændrede roller og udførelse af daglige aktiviteter herunder pasning af mindre børn, madlavning, tøjvask og rengøring. Dette på grund af, at deres krop ikke længere fungerede som en ubemærket del af den levede hverdag. Derfor blev der hos alle tre kvinder skabt en følelse af manglende selvstændighed, frustration over tab af kropslig kontrol samt afstandtagen til egen krop. Udover dette står de tre kvinder overfor en omidentifikation, hvor deres aktivitetsudøvelse må ændres, og de på ny skal skabe en hverdag under hensyntagen til deres nuværende funktionsniveau.

I forbindelse med CM-operationen fik de tre informanter fjernet deres bryst og oplevede hårtab, hvilket også gav ændringer i forhold til, hvordan informanterne forholdt sig til deres kroppe. To af informanterne havde især fokus på en ændret opfattelse af deres kvindelighed.

Hos informanten der fik CM anden gang, var specifikt de eksistentielle tanker om det at skulle dø en stor ændring i hverdagen.

Kvindernes oplevelser af ændringer i hverdagen, ser vi som følgende:

1. Ændringer af den automatiserede levede krop
2. Ændringer af roller
3. Ændringer af aktivitetsudøvelse
4. Ændringer i kontrollen af kroppen.

9 Diskussion og perspektivering

9.1 Resultater i forhold til anden forskning

Vi ser i projektet, at kvinderne med CM fungerer i deres hverdag, men ikke uden problematikker som vanskeliggør genoptagelsen af hverdagen og skaber frustrationer. Frustrationer, som vi med ergoterapeutisk intervention vil kunne afhjælpe. Viden som kvinderne på nuværende tidspunkt ikke har. Således skaber det en forståelse af resultatet i rapporten *kræftpatientens verden*, der angiver, at kun en lille procentdel af CM patienter udtrykker ønsker om råd og vejledning efter udskrivelse (Johnsen et.al 2006:91). Vi tænker, at kvinderne ikke har viden om, at frustrationerne i hverdagen kan afhjælpes, og kvinderne kan derfor ikke besvare Kræftens Bekæmpelses spørgsmål optimalt om, hvilken intervention der kunne afdække deres behov efter udskrivelse.

I projektet har vi fokus på patientforløb uden andre tilbud end det offentlige sygehusregi, hvilket var forskelligt fra masterafhandlingen. I tråd med masterafhandlingen ser vi, at det er de samme problematikker, som opstår i hverdagen trods forskellige behandlingstilbud.

Masterafhandlingen i rehabilitering fra 2006 konkluderer, hvordan kvinder med CM mangler hjælp til at håndtere forandringer i hverdagslivet i forhold til fysiske følgevirkninger (Hansen et. al 2006:75). Denne konklusion kan vi i vores analyse vedkende os. Sammenholdt med vores projekt ses en række fællestræk i forhold til forståelsen af, at kvinderne har et stort ønske om at vende tilbage til det gamle liv før CM.

9.2 Resultater i forhold til praksis på området og forankring i samfundet

I problembaggrunden udtaler fysioterapeuter, at der bør tilbydes ergoterapi til denne patientgruppe på det aktuelle sygehus. Vi har i analysen fundet frem til, at kvinderne hovedsagligt på grund af lymfødeme oplever aktivitetsproblematikker, og kan have et behov for ergoterapeutisk intervention. Ændringerne og problematikkerne i hverdagen opstår indenfor aktivitetsområderne: De daglige gøremål og arbejde (Kielhofner 2002:1).

Da vores viden er diagnosespecifik, mener vi, at vores opgave har potentiale for forankring i samfundet, da man på det aktuelle akutsygehus er specialiseret indenfor diagnoserne. Samtidig er der samfundsmæssig erkendelse af, at behandlingen skal tilrettelægges, så der ikke kun er fokus på

at helbrede sygdom, men også at bibeholde livskvalitet (MarselisborgCentret 2004:14). I tråd med *Kræft Plan II* er det samfundsøkonomisk hensigtsmæssigt at målrette rehabiliteringstilbud så effektivt som muligt for at sikre bedst mulig udnyttelse af såvel personlige som økonomiske ressourcer (sst.dk 2005:50). Endvidere beskriver *Hvidbogen*, at der bør udføres individuel rehabilitering, da dette kan skabe både menneskelig- samt samfundsmæssig gevinst (MarselisborgCentret 2004:4). Formålet med projektet er netop at skabe viden om kvinder med CM's reelle behov for rehabiliteringsindsats, og vi vil i perspektiveringens reflektere, over hvorledes en lille del af rehabiliteringsindsatsen kunne se ud og derved tilføre den kvalitetsforbedring i behandlingen, som der samfundsmæssigt er fokus på.

Lymfødem i armen er den væsentligste årsag til informanternes aktivitetsproblematikker, og derved indskrænkes deres livskvalitet.

Ergoterapeuters arbejdsfunktion på et akutsygehus vil være forebyggelse, og vi ser, at kvinderne har behov for følgende ergoterapeutiske intervention:

- Vurdering af patientens funktionsniveau (Dekkers 2004:33) samt behovet for opstart af individuel ergoterapeutisk intervention. Kvinderne vil blive vurderet på baggrund af observationer af tilrettelagte adl-aktiviteter og funktionstests. Ergoterapeuten ønsker at undersøge; hvordan kvinden plejer at udføre aktiviteter, herunder om hun kan eller ikke kan udføre aktiviteter samt kvaliteten af disse, hvad årsagen til aktivitetsproblematikken kan være, og hvilken betydning kvinden tillægger aktiviteten (Dekkers 2004:24).
- Samtale og vejledning for eksempel i form af Canadian Occupational Performance Measure (COPM), herunder prioritering af meningsgivende aktiviteter i forhold til træthed, smerter og bevægelsesindskrænkning i lymfødemarm.
- Afprøvning og udlevering af hjælpemidler i forhold til hjemmet og arbejdspladsen i henhold til serviceloven (sundhedsinformation.dk 2007).
- Hjemme- og arbejdspladsvurderinger i forhold til adl-træning, aktivitetsanalyse, nedgraduering af aktiviteter samt boligændringer.

Vores undersøgelse peger i retning af, at der er et udækket behov hos denne patientgruppe. Derfor vil en screening af CM patienter, der afprøver ergoterapi og dennes effekt være en nærliggende undersøgelse at foretage på det aktuelle sygehus.

9.3 Anvendelsesaspekt og formidling

Det aktuelle sygehus har fra begyndelsen været interesseret i at få fremlagt vores resultater. Derfor vil vi udarbejde en mundtlig formidling for fysioterapeuterne, og således gennem debat skabe refleksioner og diskussioner om den fremtidige rehabiliteringsindsats i forhold til denne specifikke patientgruppe.

Litteraturliste

Bøger:

Andersen, Ib (2003) *Den skinbarlige virkelighed*, 2. udgave, Frederiksberg, Forlaget Samfundslitteratur kapitel nr, titel på kapitel sidetal for hele kapitlet

Bech- Jørgensen, Birthe (2001) *Nye tider og usædvanlige fællesskaber*, 1. udgave, København, Nordisk Forlag A/S

Birkler, Jacob (2005) *Videnskabsteori- en grundbog*, 1. udgave, København, Munksgaard Danmark

Borg, Tove; Runge, Ulla; Tjørnov, Jytte; Brandt, Åse og Madsen, Anette (2007) *Basisbog i ergoterapi – aktivitet og deltagelse i hverdagslivet*, 2. udgave, København, Munksgaard Danmark

Cooper, Jill (2006) *Occupational Therapy in Oncology and Palliative Care*, 2nd edition, West Sussex, John Wiley & Sons, Ltd

Davidson-Nielsen, Marianne; Leick Nini (2001) *Den nødvendige smerte*, 2. udgave, København, Nordisk Forlag A/S

Dalland, Olav (2002) *Metode og opgaveskrivning for studenter*. 3. udgave, Oslo, Gyldendal Akademisk

Dekkers, Merete (2004) *Ergoterapeutisk undersøgelse – Undersøgelse af somatiske patienter*, 1. udgave, København, FADL's Forlag Aktieselskab

Frank, Arthur W. (1997) *The Wounded Storyteller – Body, Illness, and Ethics*. 1. udgave, United States of America, The University of Chicago Press

Holstein, Bjørn Evald; Iversen, Lars og Søndergård, Tage (1997) *Medicinsk Sociologi*, 4. udgave, København, FADL's Aktieselskab

Jacobsen, Bo et. al (2004) *Videnskabsteori*, 2. udgave, København, Nordisk Forlag A/S

Kamper-Jørgensen, Finn og Almind, Gert (2005) *Forebyggende Sundhedsarbejde*. 4. udgave, København, Munksgaard Danmark

Kielhofner, Gary (2002) *Model Of Human Occupation*. 3.udgave, USA, Lippincott Williams & Wilkins

Kielhofner, Gary (2006) *MOHO-modellen – Modellen for menneskelig aktivitet*, København FADL's forlag Aktieselskab (oversat af Steen Christophersen fra Gary kielhofner (2002), A Model of Human Occupational: Theory and Application Third Edition Lippincott Williams & Wilkins

Launsø, Laila og Rieper, Olaf (2005) *Forskning om og med mennesker*, 5. udgave, København, Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck A/S

MarselisborgCentret (2004) *Rehabilitering i Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet*. Århus MarselisborgCentret

Metze, Erno og Nystrup, Jørgen (2004) *Samtaletræning – Håndbog i præcis kommunikation*. København, Hans Reitzels Forlag, København

Nordisk Cancer Union (2004) *Fra behov til tilbud – Rehabilitering af patienter med kræft*. Pjece

Olsen, Henning (2002) *Kvalitative kvaler – Kvalitative metoder og danske kvalitative interviewundersøgelers kvalitet*, 1. udgave, Akademisk forlag

Schibye, Bente og Klausen, Klaus et. al (2003) *Menneskets fysiologi, hvile og arbejde*, 1. udgave, København, FADL's forlag

Schmidt, Lone og Dyhr, Lise (2003) *Det kvalitative forskningsinterview I: Koch, Lene og Vallgård, Signild (2004) Forskningsmetoder i Folkesundhedsvidenskab*. 2. udgave side 27 - 52, København, Munksgaard Danmark

Thagaard T (2004) *Systematisk og indlevelse – en indføring i kvalitativ metode*. Side 55. Akademisk forlag A/S

Tjørnov, Jytte (1987) *De daglige aktiviteters betydning I: Tjørnov, Jytte (1987) Ergoterapi: Baggrund og udvikling*. Side 53-56, Danmark, FADL's Forlag

Townsend, Elizabeth et. al (2003) *Fremme af menneskelig aktivitet – ergoterapi i et canadisk perspektiv*, Copenhagen, FADL's Forlag (oversat af Torben Hansson fra Elizabeth Townsend (1997), *Enabling Occupation: An Occupational Therapy Perspective*. 1. udgave CAOT Publications ACE)

Schmidt, Lone og Lise Dyhr (2003) *Det kvalitative forskningsinterview*, I: Kock, Ulla og Vallgård, Signild (2004) *Forskningsmetoder i Folkesundhedsvidenskab*. S.27-52, København, Munksgaard Danmark

Rapporter:

Johnsen, Anna Thit; Jensen, Cecilia Ravn; Pedersen, Camilla; Grønvold, Mogens (2006) *Kræftpatientens Verden – En undersøgelse af hvilke problemer danske kræftpatienter oplever: Litteraturgennemgang og interviews*, København (Udgiver: Kræftens Bekæmpelse)

Artikler:

Bech-Jørgensen, Birte (2001) *Forskning og hverdagsliv*. I: *Social Kritik – Tidsskrift for Social Analyse & Debat* nr. 73. april s. 11

Hansen, Dan (2007) *Kræftoverlevende er lykkeligere*. I: *NYVIDEN* nr. 11. november s. 10-14

Dreier, Jytte (2007) *Marina betaler selv sin genoptræning*. I: *Tæt På Kræft* nr. 3, september s. 10

Hansen, Lisbeth og Nielsen, Susanne Valbjørn (2006) *En forandret hverdag - En kvalitativ interviewundersøgelse af fire kvinder med fysiske følgevirkninger efter behandling for brystkræft*. En masterafhandling i rehabilitering

Maindal, Lisbeth (2007) *Mangel på tilbud om aktivitet til kræftpatienter*. I: *Ergoterapeuten* nr. 8, august 22-27

Sægrov, Solveig (2005) *Health, quality of life and cancer*. I: *International Nursing Review* nr. 52 p. 233-240

Söderback, Ingrid; Pettersson, Ingvor; von Essen, Louise; Stein, Franklin (2000) Cancer Patients' and their Physicians' Perceptions of the Formers' need for Occupational Therapy. I: *Scandinavian Journal Of Occupational Therapy* nr. 7, July p. 77-86

Internet:

Arf.dk:

Amtsrådsforeningen og indenrigs- og sundhedsministeriet (2003) Rehabilitering af kræftpatienter – Rapport fra arbejdsgruppe om rehabilitering af kræftpatienter. Tilgængelig fra

<http://www.arf.dk/NR/rdonlyres/epujk5knltuco6jz4dc6khydhxltwaxbjvuhprsjokhp5uf5l76rxoevhzs7dzyz5i54ooo7gusfsl7yzf5o73zwjb/RehabiliteringAfKraeftpatienter.pdf> Søgt den 8. januar 2008 kl. 20.10.

Brystkræftforeningen.dk:

Brystkræftforeningen (2007) *Landsforeningen mod Brystkræft LmB-Nyt* nr. 4 2003. Tilgængelig fra <http://brystkraeftforeningen.dk/?side=43> Søgt den 8. januar 2008 kl. 20.02.

Cancer.dk:

Tilbage til livet efter en kræft sygdom (?) Tilgængelig fra <http://kbnet4.cancer.dk/webshop/DownloadFiler/42976-senfoelger.pdf>. Søgt den 8. november 2007 kl. 10.44.

SST.dk:

Sundhedsstyrelsen (2005) *Kræftplan II* side 50. Tilgængelig fra <http://www.sst.dk/publ/publ2005/plan/kraeftplan2/kraeftplan2.pdf>. Søgt den 6. november 2007 klokken 15.03.

Sundhed.dk:

Indenrigs- og Sundhedsministeriet, regionerne, kommunerne og apotekerne (2007) *Brystkræft*. Tilgængelig fra

http://www.sundhed.dk/wps/portal/_s.155/4503?_ARTIKEL_ID_=2092050809125511 Søgt den 8. januar 2008 kl. 20.03.

Sundhedsinformation.dk

Sundhedsinformation.dk (2007) *Sundhedsinformation.dk – En national sundhedsportal*. Tilgængelig fra <http://www.sundhedsinformation.dk/readarticle.asp?articleid=687> Søgt den 8. januar 2008 kl. 20.04.

Bilagsfortegnelse:

Bilag # 1: Søgeprofil.....	s.1
Bilag # 2: Telefoninterview.....	s.2
Bilag # 3: Interviewguide.....	s.3
Bilag # 4: Informantbrev.....	s.4
Bilag # 5: Samtykkeerklæring.....	s.5
Bilag # 6: Godkendelse fra Datatilsyn	s.6