

## *Forord*

Inspirationen til at arbejde med emnet for denne undersøgelse - kvinders oplevelser og erfaringer i forbindelse med at miste et bryst på grund af kræft og få lavet brystrekonstruktion – er udsprunget af problemstillinger i sygeplejepraksis.

Problematikkerne ved kropstab og kropslige ændringer er en del af den plastikkirurgiske praksis. Vi har på forskellig måde arbejdet med dette emne tidligere.

Sygeplejeledelsen i Plastikkirurgisk Afdeling har ønsket at igangsætte og støtte arbejdet med at undersøge kropstabets og den kropslige rekonstruktions betydning for et menneske. Velviljen og støtten fra afdelingens side har gjort det muligt for os at arbejde videre med emneområdet i denne undersøgelse.

Der er en række personer og institutioner, vi skylder tak for, at denne undersøgelse er blevet en realitet. Vi vil således gerne takke oversygeplejerske Karen Sølvsten og afdelingssygeplejerske Helga Larsen for stor opbakning og støtte - også i forbindelse med tilrettelæggelse af frikøbsperioder fra det daglige arbejde.

Ligeledes vil vi gerne takke de interviewede kvinder, for deres åbenhed og vilighed til at deltage i undersøgelsen.

Også plejepersonalet på Plastikkirurgisk Afdeling skal have tak, fordi de har måttet tage en ekstra tørn i forbindelse med vores fravær fra afdelingen. Afdelingslæge Hanne Birke takkes for at kommentere afsnittet om sygdom, behandling og brystrekonstruktionsforløb.

Endelig vil vi takke Århus Universitetshospitals Forskningsinitiativ, Århus Kommunehospital, Fiskerfonden, Dansk Sygeplejeråd, Hede Nielsen Fonden, Mølnlycke og K-Vinders Fond for finansiel støtte til undersøgelsen.

## *Indledning*

Udgangspunktet for undersøgelsen er et ønske om at sikre og styrke kvaliteten af den sygepleje, der ydes til mennesker, der har været udsat for kropsændrende indgreb i forbindelse med behandling for kræft. Betydningen af at styrke kvaliteten i sygeplejen må generelt ses på baggrund af, at befolkningen i fremtiden vil stille stadig større krav til kvaliteten af pleje og behandling ud fra en større viden om behandlingsmulighederne. Endvidere er der fra politisk side krav om effektivitet og produktivitet, samtidig med et krav om at sikre kvaliteten af den pleje og behandling, der gives til den enkelte patient.

Vi lever i en kultur, hvor der fokuseres på den hele, sunde og smukke krop - en kultur, hvor alvorlig sygdom, kropslige mangler og død ofte er tabubelagte emner. I plastikkirurgisk afdeling møder vi mange patienter, der har været eller bliver udsat for behandlinger, der ændrer på deres krop og udseende - ændringer, der påvirker patientens opfattelse af sig selv og sin egen værdi. En del patienter indlægges for at få korrigeret eller rekonstrueret tidligere behandlings kropsændringer eller kropstab - heriblandt kvinder, der har mistet et bryst på grund af brystkræft, og som indlægges til brystrekonstruktion.

For at kunne yde den bedst mulige sygepleje – og dermed imødekomme fremtidens krav om kvalitet i plejen - er vi interesserede i at undersøge, hvad det faktisk betyder for et menneske at miste en del af kroppen eller at få ændret sin krop og sit udseende. I undersøgelsen fokuseres på forhold, der har betydning for plejen og omsorgen til kvinder, der har mistet et bryst på grund af brystkræft og som får lavet brystrekonstruktion.

Undersøgelsen er gennemført i Plastikkirurgisk Afdeling Z, Århus Kommunehospital, Århus Universitetshospital, hvor der gennem de seneste ca. 15 år er blevet udført brystrekonstruktioner. På nuværende tidspunkt bliver der i afdelingen lavet ca. 45 - 50 brystrekonstruktioner pr. år - et tal der formodentlig vil stige i de kommende år, idet brystkræft er den hyppigste kræftsygdom blandt kvinder i Danmark, og antallet af nye tilfælde er stadig stigende.

Rapporten er opdelt i fire dele:

*Første del* indeholder baggrund og problembeskrivelse fra praksis, litteraturgennemgang samt afgrænsning og formål.

*Anden del* omhandler den faglige referenceramme med beskrivelse af sygeplejen, sammenhængen mellem menneskers livsverden og kulturen set i forhold til krop og kræftsygdom samt en kort beskrivelse af sygdommen brystkræft og brystrekonstruktionsforløb i afdeling Z.

*Tredie del* omhandler den videnskabsteoretiske position, overvejelser i relation til metode samt forskningsplan for undersøgelsen.

*Fjerde del* indeholder præsentation af interviewene samt analyse, fortolkning, konklusion og perspektivering.

# *1 Baggrund og problembeskrivelse*

Baggrunden for denne undersøgelse er primært de problemstillinger, vi møder i forbindelse med at yde pleje og omsorg til kvinder, der har mistet et bryst på grund af kræft, og som herefter indlægges for at få lavet brystrekonstruktion.

Med dette udgangspunkt vil vi foretage en gennemgang af udvalgt litteratur på området, hvorefter vi vil afgrænse og beskrive undersøgelsens problemfelt.

## *1.1 Problemstillinger fra praksis*

I plastikkirurgisk afdeling arbejdes inden for et område, hvor problemstillinger omkring kropstab og kropslige ændringer træder tydeligt frem. Det har derfor undret os, at vi ikke i afdelingen oftere har diskuteret og beskrevet de problemer, der opstår, når et menneske mister en del af sin krop eller får ændret på sin krop og sit udseende. Når vi har gennemlæst vore sygeplejerapporter i kardex, som er en dokumentation af den pleje, der er givet til patienterne, ser vi beskrevet mange fysiske sygeplejeydelser, hvorimod de mere medmenneskelige aspekter omkring plejen og omsorgen til patienter med kropstab eller kropslige ændringer er sparsomt beskrevet.

Det er i praksis, vi har mødt kvindernes mange spørgsmål, deres frustrationer, glæder, sorger og reaktioner i forbindelse med at have mistet et bryst på grund af kræft og få lavet brystrekonstruktion. Oplevelserne og reaktionerne er mangartede, og det er forskelligt hvilke problematikker, der optager den enkelte kvinde. Nogle glæder sig til at få lavet brystrekonstruktion, andre er bange for selve operationen og nogle oplever en stærk angst for at få opdaget et recidiv i forbindelse med den forestående operation. Nogle kvinder giver udtryk for at de er flove over at ønske sig brystrekonstruktion og andre udtrykker vrede mod behandlersystemet over manglende forståelse. Nogle kvinder oplever at deres "omgivelser" ikke forstår deres beslutning om at få lavet brystrekonstruktion. Det er samtidigt provokerende at møde andres fordomme i relation til brystrekonstruktion. Fordomme der også kommer til udtryk i behandlerverdenen. Eksempelvis udtrykker plastikkirurgen Michael Andersen i et interview: "Selv mange læger har desværre den opfattelse, at det ikke kan laves godt nok, og at det (brystrekonstruktion) er noget pjat" (Boelskifte 1993).

Kvindens oplevelser af og reaktion på at have mistet en del af deres krop - et bryst - er forskellige og er tidligere beskrevet i en opgave og en artikel (Scherbeck 1995 og 1996). Heri fremgår det, at det ofte drejer sig om psykologiske problemer, som af nogle brystopererede kvinder er blevet beskrevet som voldsomme følelsesmæssige oplevelser omkring tabt kvindelighed, amputationsfølelse, frygt for at se sig selv i spejlet, følelsen af ikke at være seksuelt attraktiv, mistet selvtillid og generthed over egen krop. Eksempler på sådanne udsagn er: "Jeg mistede mit bryst, det var en del af mig selv og min kvindelighed, jeg føler mig amputeret og ikke som en hel kvinde" - "Jeg følte, at min krop blev kræn-

ket, og at jeg er blevet en illustration på min sygdom." - "Jeg var bange for at se mig selv i spejlet, hvor jeg til stadighed bliver mindet om min sygdom" (Scherrebeck 1996).

Flere kvinder giver også udtryk for fysiske problemer i forbindelse med at leve med kun et bryst. Problemerne beskrives som "at kroppen føles skæv og ikke er i ligevægt" - et problem som kan give anledning til muskelspændinger. En del kvinder, der indlægges til brystrekonstruktion har oplevet problemer med løse proteser, der forskubber sig eller falder ud. Andre oplever hudirritation i forbindelse med brug af løs protese. Flere kvinder oplever desuden begrænsninger i tøjvalget som et stort problem. For nogle kvinder betyder det at miste et bryst også, at de begrænser sig i forhold til sociale aktiviteter som svømning og sport, og for andres vedkommende får det konsekvenser i forhold til at møde en ny partner.

Et andet problemområde der fremstår, når kvinder indlægges til brystrekonstruktion, er manglende viden: "... nogle kvinder mangler viden bl.a. om, at brystrekonstruktion tager tid og kræver flere indlæggelser. Nogle kvinder har urealistiske forventninger til resultatet af brystrekonstruktion. Kvinderne bliver som regel ikke oplyst om, at brystrekonstruktion er en mulighed med mindre de selv spørger, og nogle kvinder har regnet med, at de selv skulle betale for behandlingen" (Scherrebeck 1995, 10).

I forbindelse med rekonstruktion opleves også en form for sorg og krisereaktioner. Nogle kvinder får angstanfald, mareridt eller søvnproblemer, og der kan forekomme ubehagelige tilbagebliksoplevelser til dengang, brystet blev fjernet. Reaktioner som disse kan for nogle kvinder, og ligeså for de pårørende, være vanskelige at forstå (Madsen 1988).

For at få en større viden om, hvad det betyder for et menneske at miste eller få ændret på en del af sin krop, er der søgt litteratur omkring emner som kropsidentitet, kropsbillede og kropstab. Det er konstateret, at der findes en meget sparsom mængde nordisk faglitteratur om emnet. Det kan undre, at der er dette modsætningsforhold mellem de omfattende problemstillinger i praksis og den sparsomme faglitteratur på området.

## 1.2 Litteraturgennemgang

Ved litteratursøgning er der fundet en omfattende litteratur om brystkræft, behandling af brystkræft, brystrekonstruktion og fysiske gener i forbindelse med indgrebet, men mindre om undersøgelser vedrørende oplevelser og følelser i forbindelse med at miste et bryst og i relation til at få foretaget brystrekonstruktion. I det følgende fremstilles udvalgt litteratur, der kan være med til at belyse disse problemområder såvel ud fra en behandlings- og plejesynsvinkel som ud fra patientens synsvinkel.

Flere undersøgelser dokumenterer, at kvinder oplever det at få fjernet et bryst på grund af brystkræft som et stort psykologisk traume, hvor også kropsopfattelsen påvirkes i negativ retning.

En amerikansk lægefaglig undersøgelse af Patricia Ganz m.fl. (Ganz 1997) sammenligner konsekvenserne af total brystfjernelse med delvis brystfjernelse i forhold til kvinders fysiske, psykologiske, sociale og økonomiske forhold. Undersøgelsen omfatter 50 personer og er baseret på strukturerede interview. Undersøgelsen viser, at begge grupper - vurderet i forhold til et pointsystem - oplever flest problemer af fysisk og psykologisk art. Det viser sig, at gruppen, der har fået hele brystet fjernet, har større problemer med hensyn til kropsoplevelser og påklædning, end gruppen, der har fået foretaget delvis brystfjernelse. Med hensyn til sociale funktioner viser der sig at være de største problemer for gruppen, der kun har fået fjernet en del af brystet. Undersøgelsen pegede på, at information om problemer efter brystoperation vil være en værdifuld hjælp til patienter og personale.

En randomiseret undersøgelse (Poulsen m.fl. 1997) sammenligner kvinders psykosociale funktioner efter henholdsvis brystfjernelse og brystbevarende operation. I undersøgelsen indgår 184 patienter. Der findes ingen forskel i de to grupper med hensyn til psykosociale funktioner, men undersøgelsen viser en signifikant forskel i oplevelsen af kropsbilledet hos de 25–47-årige til fordel for den brystbevarende operation. Det konkluderes, at et ødelagt kropsbillede alene ikke siger så meget, men at det vigtige er, om kropsbilledet medfører ringere psykosocial funktion. I denne undersøgelse viser det sig ikke at være tilfældet.

Der er flere arbejder, der specielt omhandler brystrekonstruktion. I en amerikansk artikel (Brown 1991) belyses brystrekonstruktionsproblematikken set fra patientens synsvinkel. Der fremsættes argumenter for og imod brystrekonstruktion. Herefter fremstilles de hyppigst stillede spørgsmål i forbindelse med at træffe beslutningen om rekonstruktionen. Der fremstilles et bredt udsnit af de tanker, der gøres inden beslutningen træffes. Tanker der drejer sig om både fysiske, psykiske, sociale og økonomiske konsekvenser. Artiklen er skrevet ud fra nord-amerikanske forhold, og der er ikke fundet tilsvarende undersøgelser uden for U.S.A.

I en dansk undersøgelse udført af læger og psykologer (Lorentzen m.fl. 1983) vurderes den kosmetiske og psykologiske effekt af henholdsvis primær og sekundær brystrekonstruktion efter operation for brystkræft. Undersøgelsen omfatter 24 kvinder, hvoraf 8 har fået foretaget primær rekonstruktion og 16 har fået foretaget sekundær rekonstruktion. Det kosmetiske resultat bliver vurderet af plastikkirurger ved hjælp af et pointsystem ud fra fastlagte parametre. Kvindernes opfattelse af brystrekonstruktionen bliver bedømt ud fra en psykologisk vurdering baseret på semistrukturerede interview. Undersøgelsen viser, at 22 ud af 24 kvinder er tilfredse med resultatet. Brystrekonstruktion betyder en forbedret livskvalitet for de sekundært rekonstruerede og modvirker en forringelse af livskvaliteten hos de primært rekonstruerede.

En anden dansk undersøgelse (Steenfeldt 1996) belyser brystamputerede kvinders oplevelser af mødet med brystproteseforhandleren kort tid efter fjernelsen af brystet. Undersøgelsen er et kvalitativt interviewstudie baseret på semi-strukturerede interview med 8 kvinder. Undersøgelsen viser, at kvinderne har behov for selv at kunne vælge, hvor og hvornår de ønsker at tale med en proteseforhandler om valg af løs protese, samt at der er brug for præcis information og støtte i forbindelse med valg af protese.

I en svensk undersøgelse belyses patientoplevelser i forbindelse med operation for nyopdaget brystkræft (Ödling m.fl. 1995). Undersøgelsen drejer sig om oplevelser af plejen på den mammae-kirurgiske afdeling med fokus på kommunikationen med personalet samt kvindernes forhold til sygdommen. Undersøgelsen omfatter interview med 5 kvinder efterfulgt af en spørgeskemaundersøgelse. Desuden indgår 27 personalemedlemmers optegnelser af samtaler, de har gennemført med de udvalgte kvinder. Yderligere er patientjournaler gennemgået for optegnelser, der vedrører kommunikation med kvinderne. I undersøgelsen konkluderes, at kvinderne stort set er tilfredse, men det, der bliver kritiseret, er organisatoriske forhold samt stort personaleflow. Den fysiske pleje bliver bedømt som tilfredsstillende, hvorimod der viser sig problemer i forhold til, at personalet ikke har tid til samtaler med kvinderne. Endvidere viser der sig et behov for støtte i ventetiden, fra diagnosen bliver stillet, og til indgrebet begynder, samt et behov for støtte efter afsluttet brystamputation.

Flere patienter, der har oplevet at få et bryst fjernet på grund af brystkræft, har skrevet om deres oplevelser i henholdsvis artikler og bøger. Eksempelvis har Karin Bang udgivet en bog med titlen "Knuden i mit bryst" (Bang 1978). Heri beskriver hun, hvorledes hun har oplevet sin sygdom og det at miste en del af sin krop. Hun beskriver det at føle sig hæslig og forkert, at føle sig defekt og have en manglende symmetri i kroppen.

At kropstabet har betydning for mennesker, kan ligeså ses af en anden patientbeskrivelse, hvor det at miste en finger betyder meget for, hvorledes man oplever sig selv. Således skriver Allan Stæhr i sin bog "Tabet" (Stæhr 1984), hvorledes en arbejdsulykke i hjemmet, hvor han mistede sin 4. finger, fik konsekvenser såvel funktionelt som følelsesmæssigt. At det følelsesmæssige har stor betydning fremgår af citatet: "Det er ikke så meget håndens fysiske status, som det er den psykiske status, der giver problemer". Der beskrives, hvorledes håndens udseende påvirker ham mere, end han i første omgang havde regnet med. Han skammer sig over at have en defekt hånd, når han er sammen med andre. Oplevelsen af mindreværdsfølelse og nedvurdering bliver fremtrædende og påvirker hele hans liv.

Karen Ellen Spannow har fået lavet brystrekonstruktion efter fjernelse af det ene bryst på grund af brystkræft. I en artikel (Spannow 1993) beskriver hun, hvordan hun har oplevet sig selv som brystamputeret. Hun skriver, at teoretisk set burde et bryst fra eller til være ligegyldigt, men i praksis er det anderledes. Hun beskriver en fornemmelse af, at kroppen føles forkert, det asymmetriske

billede i spejlet, påvirket selvfølelse og påvirket velbefindende. Den løse protest er en stadig påmindelse om sygdommen, og det er ubehageligt at klæde om sammen med andre. Tanken om brystrekonstruktion giver dog situationen "et forsonende skær af midlertidighed". Spannow beskriver følelsen af genskabt normalitet efter brystrekonstruktionen. I artiklen opfordres der derfor til, på baggrund af egne erfaringer, at alle brystamputerede kvinder får information om muligheden for brystrekonstruktion.

### 1.3 Afgrænsning og formål

Ud fra beskrivelsen af problematikkerne omkring kropstab og brystrekonstruktion, fremstår dette som et område, der trænger til en nærmere udforskning set fra patienternes perspektiv. I forbindelse med at yde sygepleje til kvinder, der indlægges i plastikkirurgisk afdeling til brystrekonstruktion, mangler der således dokumenteret viden om og indsigt i danske kvinders oplevelser, overvejelser og behov før, under og efter brystrekonstruktion i forbindelse med operation for brystkræft. Derfor vil undersøgelsen afgrænses til at indhente viden om oplevelser og erfaringer hos kvinder, der har fået foretaget brystrekonstruktion.

Det overordnede formål med undersøgelsen er derfor, at få en større viden om og forståelse for kvinders oplevelser og erfaringer i relation til at miste et bryst og at få lavet brystrekonstruktion efter operation for brystkræft.

De konkrete formål bliver således:

- at undersøge hvad det betyder at miste et bryst på grund af kræft
- at undersøge hvorfor nogle kvinder, der har mistet et bryst på grund af brystkræft, ønsker at få lavet brystrekonstruktion
- at undersøge hvilke problemer der opstår i forbindelse med at tage stilling til at få lavet brystrekonstruktion
- at undersøge hvordan det har været at få brystet genskabt
- at undersøge hvordan kvinder, når de er udskrevet til eget hjem, har oplevet den givne pleje og omsorg i forbindelse med indlæggelse til brystrekonstruktion.

En sådan udforskning vil kunne bibringe viden om og forståelse for, hvad det betyder for et menneske at miste en del af sin krop, samt give en øget indsigt i, hvad en brystrekonstruktion kan betyde for en kvinde. Denne viden kan få stor betydning i plejen til disse patienter, idet en dybtgående viden om og forståelse for de problemer og behov, kvinderne oplever både før, under og efter indlæggelsen til brystrekonstruktion, er vigtig for at sygeplejersken kan tilrettelægge et plejeforløb, hvor der udover det behandlings- og plejemæssige i her-og-nu-situationen kan arbejdes forudseende og forebyggende. Sygeplejehandlinger, der udføres på baggrund af en dybtgående viden og forståelse for patientens situation, vil medvirke til at give patienten en oplevelse af kvalitet.

Den indhentede viden forventes også at kunne finde bredere anvendelse, idet den vil kunne omsættes og overføres til mere generelt at styrke kvaliteten af den pleje, der ydes til mennesker der har været udsat for kropsændrende indgreb i forbindelse med behandlinger for kræft.



## 2 *Faglig referenceramme*

I dette afsnit beskrives den sygeplejefaglige tankegang, der ligger til grund for plejen og plejeformen i afdelingen. Endvidere beskrives sammenhængen mellem kulturen og menneskets livsverden i forhold til krop og kræftsygdom. Endelig redegøres for sygdommen brystkræft og for brystrekonstruktionsforløbet.

### 2.1 *Sygeplejefagligt grundlag*

Undersøgelsen foregår i afdeling Z på Århus Kommunehospital, Århus Universitetshospital. Afdelingen er en plastikkirurgisk sengeafdeling med landsdelsfunktion og med plads til 27 patienter. Afdelingen forestår den plastikkirurgiske behandling og pleje til et bredt udsnit af det plastikkirurgiske speciale omfattende behandling og pleje til patienter med kræft som f.eks. hudkræft og mundhulekræft.

Desuden ydes pleje og behandling til patienter med større sår eller defekter, hvor der kræves hud- og/eller muskeldække for at opnå heling. Det drejer sig f.eks. om sårdefekter opstået i forbindelse med trafikulykker, større infektiøse sår efter operative indgreb, kroniske skinnebenssår og tryksår, som oftest hos patienter med udbredte lammelser. Endvidere ydes bl.a. pleje og behandling til patienter, der har været udsat for kropstab eller kropslige ændringer, der fordrer rekonstruktion eller korrigerende indgreb f.eks. brystrekonstruktion efter fjernelse af brystet på grund af kræft. Problemer omkring kropstab og kropsbillede opleves således af en stor andel af afdelingens patienter.

Afdelingen er opdelt i 3 mindre plejegrupper. Inden for hver plejegruppe tilstræbes, at den enkelte patient får så lange plejeforløb med det samme personalemedlem som muligt, for at begrænse det antal personalemedlemmer, patienten skal møde. Denne plejeorganisering skaber mulighed for at yde en individuel pleje, idet der er skabt nære kommunikations- og observationsmuligheder mellem patienter og plejepersonale i gruppen, ligesom gruppens medlemmer har mulighed for at støtte og evaluere hinanden i plejeforløbene. For at sikre kontinuiteten i plejen udarbejdes en skriftlig, individuel plejeplan for den enkelte patient og der afholdes dagligt gruppekonference.

For at sikre kvaliteten af den samlede pleje og behandling, der tilbydes patienterne, er der i afdelingen opbygget en struktur, hvor det tværfaglige team arbejder tæt sammen omkring og med patienten. Kirurgen, narkoselægen, fysioterapeuten, portøren og medlemmer af plejegruppen indgår i det faste team, der er sammensat for at yde patienten et godt individuelt forløb (jvf. Sølvsten 1997).

Fysisk set er sengeafdelingen, ambulatoriet og operationsafsnittet placeret tæt sammen, hvilket er befordrende for det tætte samarbejde. Den enkelte patient er i hele indlæggelsesforløbet tilknyttet én bestemt læge. Det tilstræbes, at lægen efter behov tilser patienten sammen med den sygeplejerske fra plejegruppen,

der har ansvaret for patientens pleje. Der er dagligt fælles konferencer mellem læger og sygeplejersker, hvor de problemer, der bør drøftes i et større fagligt forum, tages op. Der er én gang om ugen en stuegang for alle patienter med deltagelse af alle læger.

For at sikre et fagligt velkvalificeret og velfunderet personale, er der et meget højt niveau af uddannelses- og studieaktiviteter i afdelingen. Disse udgør - sammen med den karriereplanlægning, der foretages i forbindelse med de årlige medarbejderudviklingssamtaler – grundlaget for, at personalestaben til stadighed er velkvalificeret.

Afdelingens sygepleje bygger på teorien om 'interaktionel sygeplejepraksis', der er beskrevet af Merry Scheel (Scheel 1985 og 1994). Scheel beskriver 3 aspekter i den interaktionelle sygeplejepraksis:

- det instrumentelle, forklarende aspekt af sygeplejepraksis
- det ekspressive, forstående og kommunikative aspekt af sygeplejepraksis, og
- det frigørende aspekt, der er det aspekt, der udtrykker det dynamiske og frigørende element i de mellemmenneskelige og samfundsmæssige relationer (Scheel 1985, 139).

Den måde, afdelingen søger at omsætte og efterleve interaktionel sygeplejepraksis på, er beskrevet i en stadig aktuel artikel fra 1989 af afdelingens over-sygeplejerske (Sølvsten Sigh 1989). Forfatteren indleder sin artikel med en opfordring til sygeplejersken om at tale patientens sag. Herefter beskrives, hvorledes sygeplejens funktionsmuligheder ikke kan ses isoleret, men altid skal ses i lyset af hospitalets overordnede værdigrundlag, personalepolitik og strategier. Der påpeges endvidere, at hospitalets muligheder igen er nært forbundet med amtets og landets overordnede sundhedspolitik, økonomi m.v.

På samme måde som sygeplejens funktionsmuligheder ikke kan ses isoleret, kan mennesket/patienten heller ikke ses isoleret fra andre mennesker og det omgivende samfund, men må ses både som en individuel person og som en person i samspil med andre mennesker og det omgivende samfund.

Den interaktionelle sygeplejepraksis beskrives i artiklen på baggrund af Merry Scheels model ligesom den teoretiske baggrund for modellen – kritisk teori – beskrives. Herefter beskriver og illustrerer forfatteren sine tanker og ideer om, hvorledes den interaktionelle sygeplejepraksis kan omsættes og anvendes i den praktiske hverdag.

Artiklen afsluttes med forfatterens bud på, hvad en sådan plejepraksis kræver af sygeplejersker og af sygeplejeledere, og hvilke strukturer der må være til stede i afdelingen, for at der skabes grundlag for at udføre interaktionel sygepleje.

Sølvsten Sigh understreger betydningen af, at medinddrage alle 3 nævnte aspekter i den daglige sygepleje. En sygepleje, der så vidt muligt altid må tage

udgangspunkt i en dialog mellem patient og personale. En dialog, hvor åbenhed og ligeværd er grundlaget for forståelsen mellem mennesker.

Sygeplejersken må vurdere, hvilke aspekter der er behov for i den enkelte plejesituation – om det er en aktiv indgriben, om det er forståelse og indlevelse, eller om det er moralske og etiske handlinger, der er behov for. Er alle 3 aspekter til stede i et frit samspil, kan sygeplejersken ud fra sin viden og kompetence vurdere og anvende den eller de handlemåder, der er påkrævet i den enkelte situation.

Budskabet i modellen er iflg. Sølvsten Sigh, at sygepleje udført som interaktionel praksis, sikrer en sygepleje, der tager udgangspunkt i helheder og sammenhæng.

Afdelingens målsætning for det tværfaglige ekspertteam (se bilag 1) er udformet som en konsekvens af den interaktionelle praksis.

Afdelingens sygepleje stemmer overens med hospitalets overordnede værdigrundlag for sygeplejen. Værdigrundlaget for sygeplejen på Århus Kommunehospital, der er udfærdiget i 1997 (se bilag 2), beskriver sygeplejens genstandsområde, menneskesynet, sygeplejepsikis, de sygeplejefaglige og ledelsesmæssige forudsætninger for sygepleje samt kravet til det tværfaglige samarbejde. Værdigrundlaget er baseret på de samme grundlæggende værdier og principper som plastikkirurgisk afdeling Z har arbejdet hen imod i en årrække både hvad angår menneskesyn, sygeplejepsikis, sygeplejefaglighed, sygeplejeledelse og tværfagligt samarbejde.

I forlængelse af beskrivelsen af sygeplejen i afdelingen vil vi nu se på den viden, sygeplejersker, i forbindelse med pleje af kvinder indlagt til brystrekonstruktion, må besidde ud over den grundlæggende faglige viden om brystkræft og brystrekonstruktion. For at kunne yde en optimal sygepleje, hvor alle de 3 omtalte aspekter af plejen får en baggrund for at udspille sig, må sygeplejersken have en viden om og forståelse for kroppens og kropstabets betydning for et menneske. Sygeplejersken må desuden have en viden om, hvilken betydning henholdsvis krop og kræft tillægges i vores kultur, idet vi påvirkes af og er bærere af den kultur, vi lever i.

## 2.2 *Kultur, krop og kropstab*

For at kunne yde sygepleje til et menneske, der har været udsat for et kropstab eller en kropslig ændring, må man – som basis for at forstå kropstabets betydning - have en viden om, hvad kroppen betyder for et menneske.

Man må desuden have viden om, hvilken betydning kroppen tillægges i det samfund og den kultur, man lever i. De kropsidealer, der her er fremherskende, vil påvirke det enkelte menneskes kropsofattelse.

I vores kultur tillægges krop og udseende stor betydning. Vi bliver dagligt via medierne konfronteret med vor kulturs forestillinger om den ideale krop. Der fokuseres på sunde, smukke, stærke, hele og unge kroppe som idealer. Samtidig møder vi til stadighed reklamer for produkter, der lover os mulighed for at kunne opnå det samfundsskabte kropsideal.

Den norske socialmediciner Berthold Grünfeld har arbejdet med emnet 'krop, kropstab og kropslige ændringer' ud fra en psykoanalytisk forståelse. Flere andre forfattere har inden for det seneste årti arbejdet med emnet – 'body image', krop og kropstab. Britiske sygeplejeforfattere som f.eks. Bob Price (Price 1990), Mave Salter (Salter 1988) og Ann Tait (Tait 1988) har arbejdet med emnet i relation til sygepleje.

I Danmark er der også inden for de senere år arbejdet med emnet blandt sygeplejersker. I en specialeafhandling i forbindelse med den sygeplejevidenskabelige kandidatuddannelse (Thomassen 1996) har forfatteren arbejdet med stomio-pereredes opfattelse af kropsbilledet. I afhandlingen tages udgangspunkt i Bob Price's (Price 1990) teorier om 'body image'. Også Grünfeld (Grünfeld 1984 og 1985) er anvendt i Danmark som baggrund for et sygeplejefagligt arbejde med emnet – krop og kropstab. I en artikel i tidsskriftet *Klinisk Sygepleje* fra 1996 (Scherrebeck 1996) er der således arbejdet med emnet i forhold til at miste et bryst og få lavet brystrekonstruktion.

Begrundelsen for at vælge Grünfelds arbejder i nærværende undersøgelse er for det første, at Grünfelds beskrivelser af menneskets tilknytning til egen krop giver et godt indblik i, hvad kroppen og kropstabet betyder for et menneske.

For det andet er Grünfeld nordmand og arbejder som sådan inden for en kultur, der har meget til fælles med den danske.

I det følgende fremstilles kort nogle af Grünfelds tanker om krop og kropstab, dels ud fra artiklen "Gleden ved egen og andres kropp" (Grünfeld 1984) og dels ud fra indlægget "Kreft, kropsmutilering og seksualitet" på en norsk sygeplejekonference i 1985 (et upubliceret konferencenotat knyttet til indlægget er vedlagt som bilag 3).

Ifølge Grünfeld hænger den personlige identitet sammen med de indre forestillinger og billeder, man har af sin krop og de indre forestillinger og billeder, man har af sig selv som person.

Kropsbilledet defineres som:

"Det billedet vi har av vor egen kropp, den måten vi subjektivt oplever den på." (Grünfeld 1985, 13)

Billedet af kroppen beskrives som et sammensat billede. Kroppen kan opleves som et redskab for vores vilje. Kroppen signalerer om sin tilstand, den sanser lyst, ulyst, varme, kulde, smerte osv. Endelig tillægges kroppen eller dele af kroppen en symbolsk betydning som f.eks. ren, uren, frugtbar, seksuel, syndig osv.

Det indre billede man har af sin krop, den måde man opfatter sin krop og de holdninger, man har til sin krop, har alle en vigtig betydning for, hvorledes man opfatter sig selv og sin egen værdi som menneske. Kropsbilledet udvikles livet igennem. Den måde man oplever sin krop afhænger af de værdier og holdninger, der er formidlet gennem den omsorg og opdragelse, man har fået i sin opvækst og af det samfund og den kultur man lever i.

“Kropps billedet er under normale omstændigheder en integritet og helhet som afspejler vigtige sider ved den hele person. Det er dette, vi betegner som egointegriteten. Jeg er min krop – og min krop er mig” (Grünfeld 1985, 13)

Kroppen omfattes med stærke følelser – følelser af had og kærlighed, af lyst og ulyst. Man oplever, at man er sin krop, at man kan kontrollere og beherske og stole på sin krop. Man har et følelsesmæssigt forhold til kroppens udseende, dens funktion og dens præstationer. Det er alle disse følelser og oplevelser, der udfordres, når kroppen ændres. Herom skriver Grünfeld:

“Sygdom og ikke minst kirurgisk intervention, som bidrager til å ændre kroppen, som disfigurerer den, er en trussel mot personens oplevelse av integritet og helhet. Man har tapt noe” (ibid., 13)

Mister man noget af sin krop, mister man noget af sig selv, noget man er glad for og som betyder noget for én, og reaktionen er sorg.

Mister man et bryst, mister man en vigtig kroppsdel, og man mister noget af den kvindelighed, seksualitet og det moderskab, som brystet symboliserer i vores kultur.

## 2.3 *Kræft og kultur*

Når der ydes sygepleje til patienter, der har en kræftdiagnose, må man, for at kunne forstå patienten, udover den basale viden om kræftsygdomme, have en viden om hvilke kulturelle og sociale forestillinger, der knytter sig til kræftsygdomme. Som mennesker er vi alle bærere af disse forestillinger, ligesom vi påvirkes af disse forestillinger.

I en antropologisk undersøgelse - ”Hvad er meningen med kræft?” (Jensen m.fl. 1987, kap. 3) – belyser forfatterne bl.a., hvordan vi som mennesker generelt danner vore meninger om sygdomme, og hvordan betydningen af vores sygdomsopfattelser dannes. De beskriver endvidere, hvordan vi ser på fænomenet sygdom, og herunder hvordan en kræftsygdom kulturelt og socialt får betydning for det enkelte menneske.

Det fremhæves, at en kræftsygdom i dag for de fleste mennesker får betydning for både kulturelle og sociale sammenhænge. For en del mennesker betyder det ligeledes en ændret levevis og ændrede livsvilkår. Det er vanskeligt at give et eksakt billede af hvilke kulturelle og sociale forestillinger, der knytter sig til kræft, idet der altid vil være forskel på, hvordan man danner denne forestilling

og opfattelse. Hvad vi mener, tænker og tror om kræft, er ofte baseret på myter og fordomme. Kræft bliver eksempelvis ofte forbundet med død og døden.

Forfatterne bruger modsætningen mellem 'orden' og 'uorden' til at belyse de tanker, der ligger bag menneskers sygdomsopfattelser. 'Orden' er lig med harmoni, og det at være rask. 'Uorden' er lig med kaos, og det at være syg. Sygdom opfattes som anormalt, noget der straks må rettes op på. Her er det, sundhedsvæsenet kommer ind i billedet, for via behandling kommer den syge tilbage til den normale orden, at være rask igen.

Altså når en person rammes af en alvorlig sygdom opstår der 'uorden'. Det er en begivenhed, der for den sygdomsramte indebærer en afvigelse fra hverdagens sociale relationer, aktiviteter og sociale roller. (ibid., 27)

For bedre at kunne forstå de tanker der ligger bag 'uorden', ser forfatterne nærmere på begrebet 'sundhed'. Sundhed og sundhedsideal sættes meget højt i vores kultur. Det at være rask, betragter vi som det ideelle og normale. Sundhed og orden bliver idealer, og sygdom bliver sundhedens fjende nummer et. Når en person bliver syg, opstår der symbolsk uorden eller kaos, og det bliver i det enkelte menneskes og samfundets interesse at genskabe ordenen. Der sættes meget stor lid til at sundhedsvæsenet og lægevidenskaben magter at kontrollere vore sygdomme, således at vi vender tilbage til vores "normale liv".

"Orden er et af de ældste filosofiske begreber, og orden er det, medlemmerne af ethvert samfund ønsker at skabe på alle niveauer inden for samfundets rammer" (ibid., 27).

Så let går det derimod ikke altid med en livstruende sygdom som kræft. Kræft opfattes ikke blot som en tragedie for det enkelte menneske, men også som en kulturel tragedie. Dette afspejles i, at man omtaler mennesker, der lider af en kræftsygdom, som 'kræftofre' og som 'dødssyge'. Kræft forbindes stadigvæk i vores kultur med myter og fordomme. Udtryk som 'ondartet', 'ondskabsfuld', en 'snigende sygdom' eller 'at blive spist af det' er ofte sat i forbindelse med kræft. Kræftsygdomme opfattes af mange som værende lig med døden. På trods af, at mange kræftsyge i dag bliver helbredt, lever denne forestilling videre i vores samfund, således at det at få en kræftdiagnose opfattes som ensbetydende med at få en dødsdom. På baggrund af denne kulturelle forestilling om og opfattelse af kræft, kan det ikke lade sig gøre for den syge at vende tilbage til at være rask. Derimod opfattes den kræftsyge som værende uden for den symbolske orden resten af livet, idet sygdommen enten vil få en fatal udgang, eller den syge vil overgå til en udefinerlig ikke-syg-ikke-rask-tilstand. Den proces og de mekanismer, den syge gennemløber, kan illustreres (Jensen m.fl. 1987) ved hjælp af nedenstående figurer.

Figur 1. illustrerer det der sker, når en person bliver syg. I den forbindelse tildeles vedkommende en ny rolle i samfundet. Dette billede af at befinde sig mellem kaos og orden - at få tildelt rollen "at være syg" for senere at overgå til

rollen "at være rask" - har Jensen m.fl. illustreret ud fra etnologen Birgitte Rørbyes beskrivelse af "Det ideelle patologiske drama":

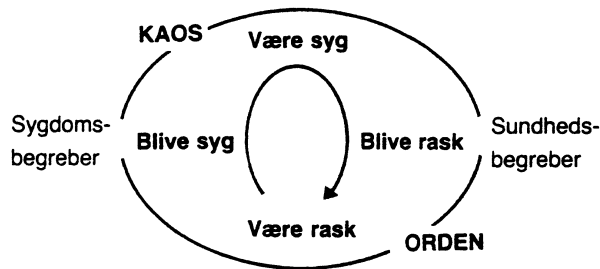


Fig. 1. Det ideelle patologiske drama (Jensen m.fl. 1987, 28)

Figuren viser de faser, en syg gennemgår, hvor sygdom skaber kaos, hvorpå ordenen igen oprettes ved at der skabes kontrol over sygdommen og patienten er rask.

Figur 2 illustrerer det der sker, når en person får en kræftsygdom:

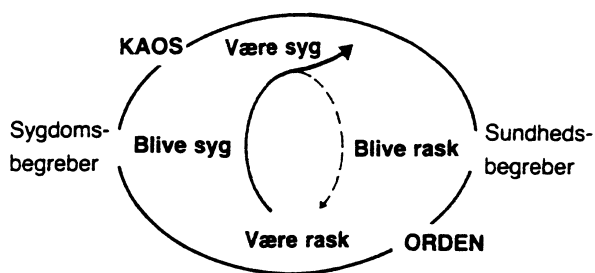


Fig. 2. Den patologiske tragedie (Jensen m.fl. 1987, 28)

Som det ses ud af figur 2, er det ikke muligt at genoprette den symbolske orden, idet kræft forbindes med kaos, død og uorden. Døden bliver på den måde noget, der griber forstyrrende ind i vores ideelle orden. Med andre ord bliver kræftsygdom opfattet som afvigende og som værende udenfor.

Set på baggrund af denne opfattelse, kan det være svært for den kræftsyge at vende tilbage til tidligere kulturelle og sociale sammenhænge.

## 2.4 *Brystkræft - sygdom og behandling*

Brystkræft er den mest udbredte kræftform blandt kvinder i Danmark. Hvert år får ca. 3200 danske kvinder stillet denne diagnose (Sundhedsstyrelsen 1997). Antallet af nye brystkræfttilfælde pr. år har været stigende siden 1943, hvor cancerregistreringen begyndte. På nuværende tidspunkt konstateres ca. 3200 nye tilfælde pr. år. I år 2000 forventes ca. 4000 nye brystkræfttilfælde blandt danske kvinder. Sygdommen rammer hyppigst kvinder mellem 45 og 75 år. Hvert år dør ca. 1500 danske kvinder af denne sygdom.

Man kender ikke med sikkerhed årsagerne til, at brystkræft opstår, men arvelighed, hormonale forhold og livsstil er blandt de faktorer, som synes at have betydning for udvikling af brystkræft.

Vedrørende *arvelige forhold* er det påvist, at forekomsten af brystkræft i den nærmeste familie udgør en risikofaktor. Man mener, at 5-10% af alle tilfælde af brystkræft har en arvelig komponent, hvorfor danske læger nu er klar med et program for rådgivning vedrørende arvelig brystkræft (Meyer 1997).

*Hormonale forhold*, som øger risikoen for udviklingen af brystkræft, omfatter: tidlig menstruation, sen menopause, sen førstegangsfødsel eller det forhold, at kvinden ikke har født børn (Herity 1997).

Forhold omkring *livsstil*, som muligvis er disponerende for udviklingen af brystkræft, omfatter: højt fedtindhold i kosten, tobaks- og alkoholforbrug samt ringe motion. Disse faktorer hænger sammen med livsstilen i den vestlige industrialiserede verden.

Der har været delte meninger om, hvorvidt *psykosociale faktorer* spiller en rolle for udviklingen af brystkræft. Det ser dog ikke ud til i litteraturen, at der er belæg for en sådan årsagssammenhæng (Jensen 1992 og 1995), selv om der ikke kan ses bort fra, at psykosociale faktorer kan få væsentlig indflydelse på kræftens forløb.

### **Diagnose**

Diagnosen brystkræft stilles i de fleste tilfælde ved, at kvinden selv henvender sig hos egen læge på grund af symptomer - oftest fordi hun selv har følt en knude i brystet (Jensen 1995). Kvindens egen læge foretager en klinisk undersøgelse - omfattende palpation af brystet og regionære lymfekirtler. Herefter henvises kvinden til yderligere mammografisk undersøgelse af brystet. Denne undersøgelse kan kombineres med flere røntgenoptagelser eller ultralydsscanning. For at stille den endelige diagnose udtages en vævsprøve. Svaret på undersøgelserne kan gives enten hos kvindens egen læge eller ved, at kvinden får



svaret samme dag ved kirurgen på undersøgelsesstedet (i Århus foregår dette på Mammaecenteret på Århus Amtssygehus).

### **Primær behandling**

Den primære behandling af brystkræft er kirurgisk. I ca. 75% af tilfældene fjernes brystet, dvs. man fjerner hele brystkirtlen og vævet ned til facien. Ved udbredt brystkræft strålebehandles før det kirurgiske indgreb foretages. I ca. 25% af tilfældene kan der foretages brystbevarende operation, hvor kun svulsten og en mindre del af brystvævet fjernes (1 cm fri bræmme omkring svulsten). Denne behandling efterfølges altid af strålebehandling mod brystet. Den kirurgiske behandling afhænger af svulstens størrelse, dens afgrænsning og placering i brystet, samt af brystets størrelse. Samtidig med operation af brystet bortopereres lymfeknuder fra armhulen på samme side. Dette gøres dels som led i behandlingen, men primært med henblik på at konstatere, hvor udbredt sygdommen er.

Efterfølgende behandling i form af stråle-, kemo- eller antihormonel terapi tilbydes ud fra en lægelig bedømmelse af svulstens størrelse, dens udbredelse, metastasering, anaplasigrad og østrogenreceptorbestemmelse.

Undersøgelse, behandling, efterbehandling og kontroltilbud følger retningslinjerne i Danish Breast Cancer Cooperative Groups (DBCG) protokoller, der er udsendt til alle brystkræftbehandlede afdelinger i Danmark. DBCG arbejder med at registrere alle tilfælde af brystkræft i Danmark og udarbejder standardiserede undersøgelses- og behandlingsprogrammer i forhold til denne sygdom. Det er ud fra disse retningslinjer, at danske kvinder tilbydes undersøgelser, behandling og kontrol (for yderligere oplysninger om DBCG henvises til Fischerman 1988).

### **Prognose**

Prognosen er alvorlig, idet ca. 60-80% af kvinderne dør af sygdommen - heraf vil ca. halvdelen dø i løbet af de første 5 år.

## **2.5 *Brystrekonstruktion***

I Danmark er der hvert år 200 danske kvinder, der får foretaget brystrekonstruktion efter at have mistet et bryst på grund af kræft. Det svarer til under 10% af de kvinder, der får stillet diagnosen brystkræft. Formålet med at lave brystrekonstruktion er at mindske de fysiske, psykiske og sociale følger af brystfjernelsen. Antallet af kvinder, der ønsker at gennemføre brystrekonstruktion er stigende, men man kender ikke på nuværende tidspunkt det faktiske behov på dette område, idet tilbud om brystrekonstruktion ikke gives til alle, blandt andet på grund af den begrænsede kapacitet i sundhedsvæsenet (Elberg

1995). Man er i øjeblikket i Vest-Danmark i gang med en lægefaglig undersøgelse af behovet for brystrekonstruktion efter operation for brystkræft. I undersøgelsen tilbydes alle mastectomerede kvinder i et bestemt geografisk område at få lavet brystrekonstruktion. Man undersøger, hvor mange kvinder, der tager imod tilbuddet, og vurderer samtidig de økonomiske konsekvenser af at give et sådant tilbud.

På afdeling Z på Århus Kommunehospital har man som tidligere nævnt ca. 15 års erfaring med at udføre brystrekonstruktioner. Her foretages ca. 45-50 af disse operationer om året. Brystrekonstruktionen kan laves enten som en primær operation (er kun foretaget hos få udvalgte patienter i Danmark (Elberg 1995)), der udføres samtidig med at kvinden får fjernet sit bryst, eller som en sekundær operation, der påbegyndes tidligst ca. 1 år efter, at kvinden har fået brystet fjernet. På dette tidspunkt er en evt. efterbehandling afsluttet og giver således ikke anledning til hud- eller sårhelingsproblemer, og arvævet efter brystfjernelsen er blødgjort.

Når kvinden henvises til plastikkirurgisk afdeling, bliver hun indkaldt til en ambulansforundersøgelse, hvor kirurgen vurderer og informerer kvinden om hendes muligheder for at få lavet brystrekonstruktion. Kvinden informeres samtidig om, at brystrekonstruktionsforløbet er en langvarig proces, som kan strække sig over et års tid, før det endelige resultat er opnået. Der informeres om, at indgrebet er forbundet med smerte og efterfølgende træthed, at der vil komme ar (afhængigt af operationsmetode), og at det rekonstruerede bryst kun må betragtes som en efterligning af det mistede bryst. Kvinden informeres også om, at der kan opstå komplikationer i form af blødning, infektion, bindevævsvæddannelse omkring proteser og vævshenfald ved rekonstruktion med eget væv (se bilag 4a og b).

Hvilken metode, der kan anvendes, afhænger af vævet i brystområdet. Kirurgens vurdering af mulighederne for at opnå et godt resultat danner - sammen med kvindens ønsker - baggrund for beslutningen.

Der er i princippet 2 måder, hvorpå man kan genskabe et bryst:

1. indoperation af en kunststofprotese
2. flytning af patientens eget væv (lapplastik).

### **Genskabning af brystet med protese**

For at opnå et godt resultat med denne form for rekonstruktion kræves, at der er bevaret tilstrækkelig hud til at protesen kan rummes, at vævet og arvævet i brystområdet er helt og smidigt dvs. uden særlig bindevævsvæddannelse. Samtidig skal brystmusklen helst være intakt, da protesen, af hensyn til bløddelsdække og fortsat onkologisk kontrol, placeres under brystmusklen (Siim 1993, 39).

Indoperation af protese foregår via det eksisterende ar.

Afhængigt af vævets beskaffenhed og protesens størrelse kan man enten:

- udvide vævet med en ekspanderende protese (bilag 5)
- eller fra starten indoperere en protese i passende størrelse (bilag 6)

I begge tilfælde indopereres protesen bag brystmusklen. Der anbringes et sugedræn, der fjernes, når væskeproduktionen aftager - ofte efter 3-6 dage. Er det nødvendigt at udvide vævet, indopereres ekspanderende protese. Dette er en saltvandsfyldt, oppumpelig protese, der via et injektionskammer - anbragt under huden ud mod armhulen - kan påfyldes op til 1000 ml saltvand afhængig af størrelsen. Når arret er helet kan påfyldningen starte og vævet gradvis udvides. Dette foregår ambulant og varer i gennemsnit 2-4 måneder. For at opnå et naturligt "hæng" af det rekonstruerede bryst, laves en midlertidig overopfyldning af protesen - en proces, der varer yderligere ca. 2-3 måneder. Når brystfylden er skabt og vævet er tilpas udvidet, kan man fjerne ventilen og det ekstra saltvand fra protesen - en procedure, der kan foregå ambulant i lokalbedøvelse (Scherrebeck 1996).

### **Rekonstruktion af brystet med eget væv**

Man kan rekonstruere brystet ved at flytte væv fra et andet sted på kroppen - en sådan vævsflytning kaldes en lapplastik. En lapplastik-operation kan kombineres med indlæggelse af protese, dersom vævet ikke alene giver en tilstrækkelig brystfyldelse. Der kan flyttes væv - dvs. hud, underhud og muskulatur - fra:

- området på brystkassen under operationsarret og ud mod armhulen (Gøteborg-lap)(se bilag 7)
- området, hvor armhulen fortsætter om på ryggen (Latissimusdorsi-lap)(se bilag 7)
- maveregionen (transversel nedre muskulokutan abdominallap, også kaldet TRAM lap)(se bilag 8)

Når man på afdeling Z genskaber et bryst med patientens eget væv, anvendes oftest - når det er muligt - TRAM lap operation. Denne metode giver en god efterligning af det naturlige bryst med hensyn til form og konsistens, og man behøver ikke supplere med indlæggelse af protese. TRAM lap metoden forudsætter dog, at der er nok væv at flytte med, dvs. kvinden skal helst have lidt fylde på maven. Der må desuden ikke tidligere være foretaget større operationer i maveregionen.

Ved rekonstruktion af brystet med TRAM lap metoden flyttes væv fra maven til brystregionen. Lappen hentes nedadtil på maven, hvor hud, underhud og en af bugvæggens lige muskler (musculus rectus abdominus), sammen med blodforsynende kar, frigøres. Hvis TRAM-lappen laves stilet, baseres på blodforsyning fra vasa epigastrica superior, og hele lappen med blodforsyning føres gennem en subcutan tunnel op til det åbnede ar ved det fjernede bryst.

For at modvirke brokdannelse kan man styrke og stabilisere donorstedet på maven ved at sy et stykke kunststof ind (Prolenemeche). Lappen med den bevarede blodforsyning formes og syes på plads som bryst. Der indlægges sugedræn i maven og i brystområdet - disse fjernes, når produktionen aftager. Efter denne operation skal kvinden ligge i sengen 3-4 dage med hovedgærdet let hævet og hofte og knæ bøjet for at aflaste trækket i operationsområdet.

TRAM lap rekonstruktion kan også udføres som en fri lap operation - dvs. at vævet midlertidigt er uden karforsyning. Den frie TRAM lap baseres på blodforsyning fra vasa epigastrica inferior (karrene fridissekeres og deles, hvorefter de ved mikrokirurgisk teknik anastomiseres til egnede kar i armhule eller brystvæg). Efter mikrovaskulær operation observeres patienten og den frie lap intensivt de næste 4 dage, da det specielt er i denne periode, der er risiko for at blodkarrene lukker til.

Man vil fremover i afdelingen foretage flere brystrekonstruktioner med den mikrokirurgiske teknik. Dette gøres for at mindske problemer med vævshenfald, som ses hos knap 10% af de patienter, der får lavet rekonstruktion med stilet TRAM lap.

## **Brystvorten**

Brystvorteområdet rekonstrueres nogle måneder efter at brystet er dannet og vævet er faldet til, hvilket er vigtigt for at opnå en korrekt placering. For at danne den pigmenterede zone (areola) omkring brystvorten anvendes et fuld-huds transplantat hentet enten fra den lidt mørke hud i lysken eller fra den modsidige areola, hvis man samtidig foretager korrigerende operation på det raske bryst. Som en tredje mulighed kan man tatovere direkte på brystvorteområdet.

Selve brystvorten (papillen) skabes af lokalt væv ved at løfte huden på det planlagte sted (se bilag 9).

## **Tilpasning af det modsidige bryst**

Tilpasning af det modsidige bryst kan udføres kirurgisk, hvis kvinden er indstillet på dette. Hvis det raske bryst er lille, kan man vælge at indoperere en protese (se bilag 10a). Er det raske bryst stort kan man reducere størrelsen (se bilag 10b). Har det raske bryst en tilpas størrelse, men med et betydeligt ”hæng”, på grund af overskydende hud, kan man løfte brystet (ptoseoperation). Ved dette indgreb flyttes brystvortekomplekset højere op og overskydende hud fjernes (se bilag 10b).

Det er ikke alle kvinder, der ønsker at blive opereret på det raske bryst, nogle vælger at acceptere den asymmetri, der kan opstå efter brystrekonstruktion, og måske at korrigere ved anvendelse af BH.

## 2.6 *Sammenfatning*

I det foregående er beskrevet, hvorledes undersøgelsens problemstilling er forankret og synlig i sygeplejepraksis.

Litteraturgennemgangen og praksisbaggrunden peger på behovet for at undersøge problemstillingen fra et oplevet perspektiv. For at få indblik i den situation, der tages udgangspunkt i, er de faktuelle forhold omkring sygdommen brystkræft og brystrekonstruktion fremstillet i korte træk. Da forståelsen og selvforståelsen sker på baggrund af vores historie og vores kultur, er et afsnit om vores kulturs opfattelser af kræftsygdom, krop og kropstab medtaget. Dette anses som betydningsfuldt, idet både de kvinder, der får brystkræft, de mennesker, der udgør kvindernes netværk, samt behandlerne i sundhedsvæsenet er bærere af de kulturelle opfattelser og betydninger, der knytter sig til kræftsygdomme og til kroppen. Som grundlag for analyse og tolkning af de interviewede kvinders oplevelser og erfaringer med at få brystkræft, at miste et bryst og få lavet brystrekonstruktion vil undersøgelsens videnskabsteoretiske position, samt overvejelser i relation til metode, blive beskrevet.

## 3 *Videnskabsteoretisk position og metode*

### 3.1 *Videnskabsteoretisk position*

Videnskabsteoretiske overvejelser i relation til valg af metode hænger nøje sammen med problemstillingen og hensigten med en undersøgelse. Da denne undersøgelse retter sig mod at forstå menneskers oplevelser og erfaringer tages udgangspunkt i dels en fænomenologisk og dels en hermeneutisk videnskabsteoretisk position. Disse positioner vil kort blive præsenteret i det følgende afsnit, og vil være baggrund for valg af den kvalitative undersøgelse. Da det er menneskers livsverden, der kommer til udtryk igennem oplevelser og erfaringer, udlægges begrebet "livsverden" efterfølgende.

#### 3.1.1 *Fænomenologi*

Fænomenologi kommer af ordet phainomenon, der betyder, "det som viser sig", "kommer til syne" eller fremtræder for ens bevidsthed. Den tyske filosof Edmund Husserl (1859-1938) anses for den moderne fænomenologis grundlægger. Husserls filosofi er ledet af et ønske om at gøre filosofien videnskabelig. Fænomenologien vakte stor opsigt, da den kom frem i Tyskland omkring år 1900.

Husserls fænomenologi er et opgør med samtidens positivistiske videnskabsforståelse. En kritik af samtidens standpunkter inden for videnskaben og filosofien. En kritik af den fremvoksende psykologi og dens krav på at erstatte filosofien. Husserl var optaget af kundskab og erkendelse og satte spørgsmålstejn ved den traditionelle måde at opnå erkendelse på inden for videnskaben. Ifølge Husserl må erkendelse tage udgangspunkt i den verden, vi dagligt lever i, erfarer og taler om. Husserl anvender begrebet livsverden ('Lebenswelt'), der beskrives som *den konkrete erfarede virkelighed* - den som vi lever i dagligdagen, altså der hvor vort liv udfolder sig. En konkret virkelighed, som vi tager for givet. Husserls grundlæggende filosofi bygger netop på meninger og erfaringer, som efter hans overbevisning alle har deres udspring i vores livsverden. Dagliglivets erfaringer bliver derved betydningsfulde som udgangspunkt for erkendelse. Erfaringer er nært knyttet til oplevelser. Ifølge Husserl er et grundlæggende træk ved erfaringer, at de ikke blot er oplevelser, men at de er oplevelser "af noget". Erfaringer indeholder mere end det, der umiddelbart præsenteres, idet hver erfaring har en horisont. Begrebet horisont uddybes nærmere i afsnittet om hermeneutikken.

Ifølge Husserl må man reflektere over sine direkte erfaringer, "gå til sagen selv", dvs. give en neutral beskrivelse af fænomener i dagliglivet, uden først at lægge sig fast på en teori om den "sag", der skal erkendes. Et fænomen bliver derved et udtryk for virkeligheden. Fænomenologiens opgave er at undersøge

fænomener, der indgår i menneskers verden, at afdække dagliglivets oplevelser og erfaringer. Med andre ord menneskets egne umiddelbare oplevelser eller naive beskrivelser af virkeligheden. Fænomenologien tager således ikke afsæt i systemer, principper og modeller, men i forskellige oplevelseslag og forskellige betydningsstrukturer, som i fællesskab kan give et billede af hverdagens virkelighed (Bengtsson 1988).

### 3.1.2 *Hermeneutik*

Ordet hermeneutik stammer fra det græske ord *hermeneuein*, der betyder forstå, fortolke og tyde. Hermeneutik betyder fortolkningskunst eller forståelselære, og er en filosofisk tradition med rødder tilbage til 1500-tallet. Fra begyndelsen opstod traditionen i relation til fortolkning af bibelske tekster, altså at angive metoder til tekstfortolkning. Siden har hermeneutikken udviklet sig til en mere generel lære om, hvad det vil sige at forstå et andet menneske, en tekst eller en handling.

Den tyske filosof Hans Georg Gadamer (f. 1900) udlægning af hermeneutikken er valgt til denne beskrivelse, og som støtte hertil er anvendt Pedersen (1993), Jensen (1990) samt Lübckes (1982) præsentation af Gadamer's arbejde.

Hans Georg Gadamer søger i sin analyse af forståelsen, at gøre rede for hvad der sker i en forståelsesproces, og under hvilke betingelser det er muligt for et menneske at forstå. I Gadamer's tænkning står *sproget* i centrum, idet enhver erfaring udlægges sprogligt - enten som tale eller som tekst. Sproget ses derfor som det universelle medium, hvori forståelsen foregår (Lübcke 1982).

Gadamer tager udgangspunkt i at mennesket er et *historisk væsen*. Mennesket står altid midt i en historie og midt i en kultur og er som sådan en del af og et produkt af denne sammenhæng. Mennesket kan aldrig sætte sig ud over sin egen historie. Det er således den historie og den kultur, vi som mennesker færdes i og lever i, der danner grundlaget for, hvordan vi forstår os selv og andre, og det er gennem sproget, at forståelsen sker. Via vores historie udstyres vi med *fordomme*. Fordomme beskrives som 'for domme' eller 'før domme', en forforståelse eller selvfølgelighed. Fordomme er uundgåelige og uundværlige (Jensen 1990, 138). Fordomme er uundgåelige, fordi vi tilhører historien. Vi fødes ind i verden og får lagt lag på lag af fordomme ind i vores bevidsthed via vores opdragelse, indlæring og socialisering.

Ifølge Gadamer hviler en *gensidig forståelse* på fordomme. Forståelse af en tekst eller et andet menneske sker uden de store problemer, når vi møder med fælles fordomme. Derimod er det i mødet med det fremmede, det ukendte, at vi stopper op og undrer os. Mødet med det fremmede provokerer vores fordomme og får dem frem i vores bevidsthed. Er vi åbne over for det fremmede og villige til at sætte vores fordomme på spil gennem diskussion og refleksion, da bliver fordommene befordrende for at sætte en forståelsesproces i gang.

Ifølge Gadamer er forståelsen bundet til den *situation*, vi står i - en situation, der altid har en horisont. Horisont forstås i Gadammers tænkning som "en række af uundgåelige og underforståede begreber, teorier og erfaringer, som farver vores udlægning af tilværelsen og den verden, vi befinder os i" (Pedersen 1993, 27). "Vores horisont er i en konstant bevægelse og opbygning gennem en proces, hvor vi hele tiden afprøver vores fordomme" (Jensen 1990, 141).

Gadamer mener, at forståelse er *horisontsammensmeltning*. Forståelse er noget, der overgår én, når man stiller sig åben og modtagende an - og er således en måde at være til på. Vejen til forståelse er åbenhed - ikke anvendelse af en bestemt metode. Horisontsammensmeltning eller forståelse foregår, når fortolkerens forståelseshorisont og den mening, der ligger i en tekst eller tale (tekstens horisont), bringes sammen. Ved at fortolkeren er åben over for det, teksten siger, og dermed også har tillid til, at teksten taler sandt - kan forståelse/horisontsammensmeltning foregå. Forståelse af en tekst foregår som en dialektisk proces mellem spørgsmål og svar. At forstå en tekst vil sige at forstå teksten som svar på en række spørgsmål. Forståelsesprocessen afhænger af fortolkeren som person og processen involverer således i høj grad fortolkeren. Ifølge Gadamer er forståelse, fortolkning og anvendelse uadskillelige. Man har forstået en tekst når man er i stand til at stille de spørgsmål, som teksten er et svar på, og besvare disse spørgsmål ud fra teksten. Man fortolker teksten, og man har først forstået en tekst, når man kan anvende den og udlægge den. Sammenfattende kan man sige, at Gadamer i sine arbejder søger efter betydning og mening i menneskers liv sammen med andre mennesker frem for en traditionel, rationel årsagsforklaring. De centrale områder er for Gadamer forståelsen og dialogen. Dette bringer os videre til livsverdenbegrebet.

### 3.1.3 Livsverden

Livsverdenbegrebet vil i det følgende afsnit blive belyst ud fra filosofen og sociologen Alfred Schutz's opfattelse af livsverdenbegrebet (Schutz 1975). Schutz har arbejdet videre med en fænomenologisk tilgang til begrebet 'livsverden' med udgangspunkt i og inspiration af Husserl's tankegang. Jensens artikel i "Grundlagsproblemer i sygeplejen: Videnskabsteori" (Jensen 1990) vil støtte denne udlægning, idet han heri redegør for nogle hovedtræk i teorien.

Ifølge Schutz er livsverdenen "indbegrebet af en virkelighed, som leves, erfares og lides. Den er også en virkelighed der bliver bestridt gennem handling, og virkeligheden i hvilken - og på hvilken - vore handlinger mislykkes" (Jensen 1990, 155). Med andre ord: handlinger og motiver udspringer af den virkelighedsopfattelse, som vores livsverden er udstyret med.

Schutz er af den opfattelse, at hvis man vil forstå andre mennesker, så forudsætter det en beskrivelse af strukturerne i hverdagslivsverdenen. I sin analyse af livsverdenbegrebet arbejder han bl.a. med tre grundelementer som beskrives som: *tid - rum - og sociale strukturer*.



Tiden er for mennesker dybt forankret i bevidstheden. Vi ved, at vi kan dø, at ting tager tid, at vi har et vist tidsrum til rådighed til at realisere planer i, eller at tingene må gøres i en bestemt rækkefølge, ”man må kravle, før man kan gå”. Således inddeler vi vores liv og erfaringer i en bestemt historisk tid eller epoke med bestemte rammer og muligheder.

På lignende måde er hverdagslivets livsverden rumligt struktureret, idet situationen og erfaringen er bundet til kroppens her-og-nu-tilstedeværelse. Dette ‘her og nu’ er centrum for vores opmærksomhed over for hverdagens virkelighed. Dette betyder, at vi både i rum og tid oplever vores hverdag i forskellige grader af nærhed og fjernhed. Endelig er hverdagslivet bundet til livsverdenens sociale inddeling. Hverdagen deler vi med andre mennesker. Nogle kender vi som ”hele personer”, dybtgående og nuanceret. Andre kender vi færre sider af og mere i roller, som typer eller som dele af institutioner. Hvordan vi oplever og møder andre i hverdagen kan være afgørende for, hvordan vi håndterer situationen.

Livsverdenbegrebet indeholder vores viden om og erfaring med livet og er netop iflg. Schutz et reservoir af viden. Livsverdenen er den ressource man trækker på, når man skal forstå en sag, en situation eller et andet menneske. Livsverdenen er den ramme, inden for hvilken de problemer, som en person må håndtere, udspiller sig.

Disse hverdagsoplevelser opleves af det enkelte menneske, som dets virkelighed, men vi ved også godt, at der eksisterer andre mennesker i verdenen, hvis virkelighed ligner ens egen. Det, at vi som mennesker har fælles oplevelser og erfaringer kaldes for *common-sense verden*, altså en verden, der er fælles for mange mennesker.

## 3.2 *Forskningsplan for undersøgelsen*

Ud fra problemstillingen, hensigten med undersøgelsen, den teoretiske for forståelse, samt den sygeplejefaglige og videnskabsteoretiske referenceramme er der som basis for undersøgelsen valgt en kvalitativ metode, der ligger inden for en fænomenologisk-hermeneutisk forståelsesramme.

Livsverdenbegrebet uddyber en kvalitativ fænomenologiske-hermeneutisk undersøgelse gennem bevidstheden om målet for undersøgelsen.

I denne undersøgelse er det kvindernes oplevelser og erfaringer, der er målet, hvorfor metoden til indsamling af data vil være interview med kvinder, der har fået foretaget brystrekonstruktion, efter at de har fået brystet fjernet på grund af brystkræft.

Oplevelser forstås i denne undersøgelse som tidligere begivenheder, handlinger og hændelser, der er overgået én. Oplevelser efterlader et indtryk, og idet disse kommer på afstand og tankemæssigt bearbejdes, fortolkes osv. indgår disse som erfaringer, som kommer til udtryk igennem interviewene. Fundamentet,

når der er tale om oplevelser og erfaringer, er fænomenologien. Naturligvis fortolker det enkelte menneske virkeligheden efter, hvad der subjektivt er betydningsfuldt, men det er netop disse forskellige oplevelseslag og betydningsstrukturer, der er interessante i undersøgelsen og som danner grundlag for frembringelse af ny viden.

Relateres Gadammers tanker om forståelsen til denne undersøgelse, er grundlaget for at kunne forstå de interviewede kvinder:

- at der foregår en dialog
- at det, der fortælles, bliver åbent modtaget
- at interviewereren er villig til at sætte sine fordomme på spil
- at interviewereren har tillid til, at det, der fortælles, er sandt og har en mening

Udgangspunktet for forståelsesprocessen bliver dels dialogen med de brystrekonstruerede kvinder, dels dialogen med interviewteksten, hvor der i analysefasen arbejdes mod at forstå meningen og betydning med det, der fortælles.

På baggrund af ovenstående er det altså sproget og samtalen, der baner vejen for en forståelse af de brystrekonstruerede kvinders oplevelser. Da grundlaget i undersøgelsen ikke vil kunne være en vilkårlig samtale, må der vælges en interviewform, som er både let struktureret og åben. Derfor bliver interviewet baseret på en interviewguide.

Spørgsmålene i interviewguiden er retningsgivende, men det er den enkelte kvinde, der selv afgør hvilke fænomener, der er meningsfulde for hende at fortælle om. D.v.s., at opmærksomheden er rettet mod oplevelser og erfaringer set fra kvindens eget perspektiv. Denne fremgangsmåde er i overensstemmelse med de principper, som Ingegerd Harder (Harder 1984) har beskrevet som karakteristiske for fænomenologisk dataindsamling. Her beskrives dataindsamlingen som værende åben og retningsbestemmende.

Interviewene med de brystrekonstruerede kvinders fortællinger, bliver således undersøgelsens empiriske materiale. Det er gennem arbejdet med disse fortællinger, at der skabes mulighed for at få en større viden og forståelse for de fænomener, der har betydning for de interviewede kvinder – og derved finde frem til såvel de unikke som de typiske træk ved de fænomener, der viser sig at være betydningsfulde.

I det følgende afsnit præsenteres det kvalitative forskningsinterview, der anvendes som dataindsamlingsmetode ud fra Kvale (1997) og Fogh (1996). Beskrivelsen efterfølges af overvejelser i relation til den konkrete undersøgelse med hensyn til valg af interviewpersoner, interviewbetingelser, databearbejdning, dataanalyse og etiske overvejelser.

### 3.2.1 *Det kvalitative forskningsinterview*

På baggrund af formålet med undersøgelsen og det videnskabsteoretiske fundament arbejdet hviler på, er der fokus på de brystrekonstruerede kvinders livsverden. Der søges afdækket, hvorledes kvinder har oplevet at miste et bryst på grund af kræft og at få lavet brystrekonstruktion, samt få afdækket hvad dette betyder for den enkelte kvinde, set fra kvindens eget perspektiv. Som dataindsamlingsmetode, er valgt det ”kvalitative forskningsinterview”, således som det er beskrevet af den norske psykolog Steinar Kvale (Kvale 1997) og den danske psykolog Jette Fogh (Fogh 1994). Formålet med det kvalitative forskningsinterview er ”at indhente beskrivelser af den interviewedes livsverden med henblik på fortolkninger af meningen med de beskrevne fænomener” (Kvale 1997, 41)

Kvale argumenterer for, at der implicit i det kvalitative forskningsinterview ligger en hermeneutisk, fænomenologisk forståelsesform (Kvale 1979, 162), hvilket falder i tråd med det foregående afsnit om videnskabsteori.

Det kvalitative forskningsinterview er valgt som dataindsamlingsmetode, fordi den interviewede her får mulighed for med egne ord og vendinger, at beskrive sin livsverden og sit forhold hertil, i modsætning til f.eks. spørgeskemaundersøgelser.

I et interview lytter interviewereren til, hvad en person selv fortæller om sin livsverden. Det er personens egne opfattelser og meninger, der kommer frem. Der fremkommer derved viden om personens liv, drømme og håb.

Det kvalitative forskningsinterview er således et middel til indsamling af viden og forståelse. Den dybere forståelse udvikles gennem samtalen (Fogh 1994). Det er ikke en almindelig dagligdags samtale, men en samtale med et formål og en struktur. D.v.s. at to personer taler sammen om et tema. Strukturen bestemmes overordnet af de fastlagte temaer, der ønskes belyst i interviewet. Formålet med forskningsinterviewet bliver således, at få belyst centrale temaer i den interviewedes livsverden, for herefter at forstå og fortolke disse.

Den opnåede viden opstår ved mellemmenneskelige interaktioner i interviewet. Interviewsituationen bygger på tillid og åbenhed. Intervieweren må meget hurtigt etablere en atmosfære, hvor interviewpersonen føler sig sikker nok til at kunne tale åbent om sine oplevelser, følelser og erfaringer. Det er vigtigt som interviewer at være bevidst om, at man derved får adgang til følsomme data. Det er derfor yderst vigtigt ikke blot at betragte interviewpersonen som et middel til at opnå viden til forskningsmæssig brug, men hele tiden have en balance mellem kundskabssøgen – og etisk at respektere den interviewedes integritet. Den empatiske adgang må interviewereren som person hele tiden have føling med. Intervieweren er det metodiske instrument, og data frembringes i selve samspillet mellem interviewer og den interviewede i samtalen.

Kvale (1997) påpeger, at det er uhyre vigtigt for anvendelsen af det kvalitative interview, at hele undersøgelsens forløb er gennemtænkt, før interviewene gennemføres.

Kvale har opstillet en 7-trins-model for undersøgelser baseret på kvalitative interviews, som vi har fulgt i vores planlægning af projektet, i interviewforløbet og i databehandlingen:

1. *Formulering*: problemformulering, formål med interviewundersøgelsen og metode (afsnit 1.1, 1.3 og 3.2).
2. *Projektering*: planlægning af undersøgelsen og dens omfang (afsnit 3.2, 3.2.4 og 3.2.5)
3. *Interviewform*: det kvalitative interview planlægges og gennemføres (afsnit 3.2.1, 3.2.2 og 3.2.3)
4. *Strukturering*: det indsamlede interviewmateriale tilrettelægges for analyse i form af gennemlæsning med henblik på at finde meninger og strukturer og gennem ordning i temaer (afsnit 4.2)
5. *Analyse*: med udgangspunkt i materialet foretages en kritisk - teoretisk analyse (afsnit 4.3, 4.4, 4.5, 4.6 og 4.7)
6. *Verificering*: gyldigheden af analysens resultater vurderes (afsnit 4.8)
7. *Rapportering*: undersøgelsesresultaterne formidles mundtligt og skriftligt (undersøgelsen og dens resultater er - og vil fortsat blive - fremlagt såvel mundtligt som skriftligt ved videnskabelige møder, konferencer og i tidsskrifter).

### 3.2.2 Valg af interviewpersoner

Undersøgelsen bygger på interview med 7 danske brystkræftopererede kvinder, der har været indlagt i Plastikkirurgisk Afdeling Z, Århus Kommunehospital for at få foretaget brystrekonstruktion. Oprindeligt var der planlagt 8 interview – men én kvinde udgik af undersøgelsen af private årsager. Den kvalitative indgangsvinkel til undersøgelsen bevirker, at de data, der fremkommer, ses i forhold til, hvad de kan belyse om kvinders oplevelser og erfaringer, og altså ikke i forhold til rent statistisk repræsentativitet.

Begrundelsen for at interviewe danske kvinder er, at materialet dannes i dialogen med kvinderne. Sproget bliver i denne forbindelse vigtigt, da beherskelsen af sproget og de sproglige nuancer har stor betydning, når man som her, skal fortælle om oplevelser af følelsesmæssig karakter.

Der er valgt ikke at medtage kvinder, der har en psykisk lidelse eller et alvorligt handicap. Disse fravalg er begrundet i, at det for det første er sjældent at møde kvinder, der har disse lidelser samtidig med, at de er i den situation der ønskes belyst. For det andet vil personer med sådanne lidelser være belastede af mange andre livsforhold og bekymringer.

### 3.2.3 Interviewbetingelser

Alle kvinder er kontaktet via afdelingen af én af de projektansvarlige. Alle kvinder har modtaget såvel skriftlig som mundtlig information om undersøgelsen (se bilag 11) og er i den forbindelse blevet spurgt, om de ville deltage i undersøgelsen ved at lade sig interviewe. Alle har reageret positivt på henvendelsen, idet kvinderne har anset det for vigtigt, i forhold til kommende patienter, at videregive egne oplevelser og erfaringer.

Alle kvinder er informeret mundtligt og skriftligt (se bilag 12) om, at det er frivilligt at deltage. Alle har fået tid til at tænke sig om og evt. tale med pårørende før de har underskrevet samtykkeerklæringen (se bilag 13). Efter at samtykkeerklæringen var underskrevet, blev der aftalt en dato for interviewet. I den informationskrivelse kvinden modtog, ligger der information om hvilke områder, der bliver berørt i løbet af interviewsamtalen. Denne information tjener det formål, at kvinden kan forberede sig på, hvilken retning samtalen tager.

Interviewene er alle foretaget tidligst 8 uger efter udskrivelse fra afdelingen. Det har vist sig at være godt, at interviewene ikke er foretaget tidligere, idet de første uger efter brystrekonstruktionen ofte er en meget belastet periode for kvinderne.

Interviewene er foregået i kvindernes eget hjem med undtagelse af ét interview, der på grund af særlige omstændigheder måtte foregå et andet sted. At interviewene er foregået i kvindens eget hjem, er valgt med henblik på at nedtone interviewernes faglige autoritet. Vores erfaring med at interviewe i kvindens eget hjem er positiv. Kvinden har trygheden ved at være i egne omgivelser, og det er hende, der skaber den situation, interviewet udspiller sig i. Vi er blevet godt modtaget, og alle kvinder havde forberedt sig på situationen.

Alle samtaler er optaget på bånd og er udskrevet i deres fulde længde - medtagende pauser, tøven, suk, latter, gråd mv. Begrundelsen er, at gengive interviewet så korrekt som muligt, idet disse forskellige udtryk ofte vil være meget vigtige for at forstå meningen med det sagte. I interviewsituationen lyttes med størst mulig åbenhed og engagement.

Før interviewet begyndte og båndoptageren blev koblet til, førte kvinden og interviewereren en almindelig samtale. De fleste kvinder udtrykte nervøsitet over at skulle tale til en båndoptager – det viste sig dog, at kvinderne efter interviewet udtrykte forbavselse over hurtigt at have glemmt båndoptageren.

Alle interview begyndte med at interviewereren informerede kvinden om undersøgelsen på samme måde som der tidligere var informeret. Det blev understreget at interessen samlede sig om netop kvindens *egne* oplevelser – at der ikke er noget, der er rigtigt eller forkert. Samtidig blev det endnu engang påpeget, hvorledes kvindens anonymitet sikredes.

Hvert interview indledtes herefter med at kvinden præsenterede sig selv. Efter præsentationen, blev kvinden bedt om at huske tilbage og fortælle om sine oplevelser i relation til områderne i interviewguiden. Samtalen med de brystrekonstruerede kvinder foregik således ud fra en semistruktureret interviewguide (bilag 11).

Interviewguiden er opdelt i 5 temaområder, der er de områder, der - set i relation til problemstillingen og formålet - ønskes belyst.

Interviewguiden består af følgende hovedområder, som dialogen tager udgangspunkt i (jvf. bilag 11):

- betydningen af at miste et bryst
- ønsket om at få foretaget brystrekonstruktion
- overvejelser i forbindelse med at træffe beslutning om brystrekonstruktion
- oplevelser i forbindelse med at få lavet brystrekonstruktion
- oplevelsen af pleje og behandling i forbindelse med at få lavet brystrekonstruktion.

De åbne spørgsmål i interviewguiden viste sig at give det indblik, der var hensigten – at få beretninger om det, der betyder noget for den enkelte kvinde og hendes liv. Spørgsmålene bestemmer retningen for det, der tales om, og kvinden bestemmer indholdet. Ulemper herved kan være, at tabuområder som f.eks. seksualitet berøres sparsomt af kvinderne. En fordel kan være, at vi er kvinder, der interviewer kvinder. Trækkes tråden tilbage til Gadammers begreb om forforståelse, må man sige at interviewere og de interviewede har en vis fælles aldersmæssig og kvindeerfaringsmæssig forforståelse. Da interviewet, som Fog (Fog 1992) beskriver det, er en interaktion mellem to mennesker, som kommer i et gensidigt indvirkningsforhold til hinanden – og da præmisserne for samtalen i vid udstrækning sættes af den kontakt, de to parter opnår med hinanden, vil en sådan fælles forforståelse kunne virke fremmende i interviewsituationen.

Vi havde ikke forventet, at oplevelser der lå op til 8 år bagud blev husket så tydeligt – hvilket fremgår af den måde spørgsmålet blev stillet på. Da det første spørgsmål var stillet, talte kvinden sig ind i oplevelserne og berettede, som var oplevelsen ny. De emotionelle udtryk i form af f.eks. vrede, afmagt, gråd og latter lå i de fleste interview tæt på overfladen og kom også til udtryk i nogle af interviewene.

### 3.2.4 Databearbejdning - analyse

Analysen af data er foregået på grundlag af den hermeneutiske forståelsesform, hvor grundprincippet er, at helheden skal forstås i lyset af delene, og at delene skal forstås ud fra helheden.

Analysen er foregået på 3 niveauer:

**1. niveau:** Båndudskrifterne af interviewene er læst med henblik på at få et helhedsindtryk af teksten.

**2. niveau:** Teksten er splittet op i forhold til det, kvinderne siger noget om. Herefter er teksten struktureret i forhold til spørgsmålene i interviewguiden. Teksten er læst grundigt med henblik på at finde de centrale temaer – temaer der går igen eller træder frem som væsentlige. Fremgangsmåden i analysen er udviklet i arbejdet med teksten (læsning, noteskrivning, diskussion), hvor man i første omgang må stille sig åben over for, hvordan man bedst griber arbejdet an.

**3. niveau:** Der er arbejdet videre med en analyse af hvert tema for sig. Temaerne er fortolket og diskuteret i forhold til den viden, der findes på området, og analysen er foregået i en dialog mellem problemstilling, interviewmateriale og den faglige viden.

### 3.2.5 *Etiske overvejelser*

Undersøgelsen er gennemført med godkendelse (bilag 14) fra Videnskabsetisk Komité, Århus Amt. Kvinderne er informeret mundtligt og skriftligt i henhold til Helsinkideklarationens regler (bilag 15) samt etiske retningslinier for Sygeplejeforskning i Norden (Sygepleiernes Samarbejde i Norden 1983). Alle kvinder har givet skriftligt samtykke. Kvindernes anonymitet er sikret ved, at data, der kan gøre den enkelte genkendelig for andre, er omarbejdet, og bånd med interview er destrueret efter brug. Udskrifterne rummer således ikke interviewpersonernes navne eller andre data, der kan bruges til at identificere dem.

Som interviewere behandler vi materialet fortroligt, og vi respekterer samme tavshedspligt, som vi har som sygeplejersker. Sekretærerne, der har skrevet interviewene ud, har underskrevet en tavshedserklæring.

Kvinderne er interviewet i en ikke for belastet situation. Interviewene er foretaget tidligst 8 uger efter udskrivelsen fra afdeling Z.

At det kvalitative interview er både fortroligt og personligt – ikke mindst på et følsomt område som undersøgelsen her søger at afdække - er vi bevidste om og behandler etisk ansvarligt, ligesom vi bestræber os på at være lydhøre over for, hvor den interviewedes (og vore egne) grænser går i forhold til interviewets indhold. Det er vigtigt at holde sig for øje ikke blot at betragte interviewpersonen som et middel til at opnå viden til forskningsmæssig brug, og at basere det samspil, der opstår i interviewsituationen, på tillid og åbenhed. Det kræver en vis intuition og empatisk formåen – eller med andre ord kræver det, at man har alle sanser åbne, og at man som interviewer kan tolke det, der siges, og måden det siges på.

## 4 *Analyse, fortolkning, konklusion og perspektivering*

Som indledning til analyse og fortolkning præsenteres de interviewede kvinder, herefter følger selve analysen og fortolkningen.

I analysen vil der være henvisninger til de syv interviewpersoner, som er benævnt anonymt A, B, C, D, E, F og G.

Interview-citater angives med sidetal fra interview-udskrifterne, således at det vil være muligt at verificere citaterne med hensyn til formulering og sammenhæng. Datamaterialet - i form af de samlede båndudskrifter - inkluderes ikke i rapporten i sin helhed, men findes hos de projektansvarlige.

### 4.1 *Præsentation af interviewpersonerne*

En kort præsentation af interviewpersonerne følger her som en støtte til læsning og forståelse af interview-citaterne. Præsentationen – der omfatter oplysninger om alder, ægteskabelig status, børn, boforhold, sygdomsforløb og erhvervsarbejde – er udformet under hensyntagen til bevarelse af interviewpersonernes anonymitet.

Interviewene er foretaget 8 – 48 uger efter udskrivelsen fra Afdeling Z, og dermed ca. 10 – 50 uger efter påbegyndelsen af brystrekonstruktionsforløbet.

A: En 60-årig kvinde, der er gift og har to voksne udeboende børn. Familien bor i en lejlighed i en storby. Kvinden fik fjernet sit ene bryst på grund af kræft 3 år før interviewtidspunktet. Hun har fået brystet rekonstrueret med TRAM lap, og ophørte med sit erhvervsarbejde kort tid før brystrekonstruktionen.

B: En 49-årig kvinde, der er fraskilt. Hun har to voksne børn, hvoraf den ene er hjemmeboende. De bor i et hus i en storby. Kvinden fik fjernet sit ene bryst på grund af kræft 4 år før interviewtidspunktet. Hun har fået brystet rekonstrueret med TRAM lap, og har erhvervsarbejde.

C: En 56-årig kvinde, der er gift og har to voksne udeboende børn. Familien bor i et hus i en mindre by. Kvinden fik fjernet sit ene bryst på grund af kræft 8 år før interviewtidspunktet. Hun har fået brystet rekonstrueret med TRAM lap. Kvinden har tidligere haft erhvervsarbejde, men ophørte med dette 3 år før interviewtidspunktet på grund af discusprolaps, og er nu på overgangsydelse.

D: En 53-årig kvinde, der er gift og har 4 voksne udeboende børn, hvoraf den yngste er på efterskole. Familien bor i et hus i en mindre by. Kvinden fik fjernet sit ene bryst på grund af kræft 4 år før interviewtidspunktet. Hun har fået brystet rekonstrueret med TRAM lap. Hun har tidligere haft erhvervsarbejde, men ophørte med dette arbejde for 10 år siden på grund af slidgigt.



E: En 53-årig kvinde, der er gift og har to voksne udeboende børn. Familien bor i et hus i udkanten af en storby. Kvinden fik fjernet sit ene bryst på grund af kræft 1 år før interviewtidspunktet, og har fået brystet rekonstrueret med TRAM lap. Hun har erhvervsarbejde.

F: En 48-årig kvinde, der er gift og har et voksent udeboende barn. Familien bor i et hus i en mindre by. Kvinden fik fjernet sit ene bryst på grund af kræft 3 år før interviewtidspunktet. Hun har fået brystet rekonstrueret med indoperation af saltvandsprotese. Hun har erhvervsarbejde.

G: En 54-årig kvinde, der er gift og har to voksne udeboende børn. Familien bor i en lejlighed i en storby. Kvinden fik fjernet sit ene bryst på grund af kræft 2 år før interviewtidspunktet. Hun har fået brystet rekonstrueret med TRAM lap. Hun har erhvervsarbejde.

## 4.2 *Datamateriale og analyse*

Udgangspunktet for analysen er de transkriberede interview med de 7 kvinder, der indgår i undersøgelsen. De interviewede kvinder beretter om deres oplevelser og erfaringer således som der lægges op til i interviewguiden.

Beretningerne omfatter hele forløbet fra knuden i brystet opdages til brystrekonstruktionsforløbet er helt eller delvist tilendebragt.

De interviewede kvinder beretter om følgende:

- at finde en knude i brystet
- at vente på at få svar på undersøgelsesresultater
- at få diagnosen brystkræft
- at leve med diagnosen
- at leve med ét bryst
- at bruge løs protese
- at gennemgå brystrekonstruktion
- at leve med et rekonstrueret bryst
- at modtage pleje og behandling i forbindelse med brystrekonstruktion.

Kvindernes oplevelser opdeles i 4 overordnede *stadier*:

- venteperioder
- at få diagnosen brystkræft
- kropstab
- brystrekonstruktion

Stadierne afspejler i nogen grad et tidsmæssigt forløb af faser, som kvinderne gennemgår – dog med et vist tidsmæssigt overlap mellem nogle af stadierne. Hvorledes den modtagne pleje og behandling er oplevet og erfaret vil ikke indgå som et selvstændigt område, idet det falder naturligt at plejen og behandlingen indgår i analysen igennem alle 4 stadier.

Interviewene er gennemlæst, analyseret og struktureret i forhold til de oplevelsesmæssige, og erfaringsmæssige områder, der berøres i interviewene. Disse områder er samlet i et antal centrale temaer, der træder frem af datamaterialet som centrale for oplevelsen af at miste et bryst på grund af kræft og få lavet brystrekonstruktion.

Kvindernes beretninger viser sig at rumme nogle fælles betydningsfulde oplevelser.

Interviewmaterialet viser tydeligt, at såvel kræftsygdommen som kropstabet får stor betydning for de involveredes liv. De interviewede kvinder oplever at komme i flere nye og belastende livssituationer i hele forløbet fra knuden i brystet opdages til brystrekonstruktionen er tilendebragt.

I disse situationer er kroppen i fokus, idet oplevelsen af og forholdet til kroppen får en central betydning.

Analysen af materialet viser, at de belastende situationer opstår på grund af det der sker *i kroppen* (kræftsygdommen) og *med kroppen* (at miste et bryst).

Analysen viser, at kvinder må forholde sig til, reagere på, og lære at leve med de nye situationer. Overgangene fra én situation til en ny situation viser sig at være vanskelige.

Analysen har ført til en fastlæggelse af et antal centrale temaer. Kvindernes oplevelser og følelser i forbindelse med at få fjernet et bryst og få lavet brystrekonstruktion er inddelt i følgende 4 *temaer*:

- at være bange
- at føle sig ensom
- at have modsætningsfyldte oplevelser
- at miste.

Ovenstående er illustreret i figuren på næste side, der viser en opdeling i de 4 stadier, der hver for sig rummer de 4 centrale temaer:

## Kvindernes oplevelser og erfaringer af det, der sker i kroppen og med kroppen

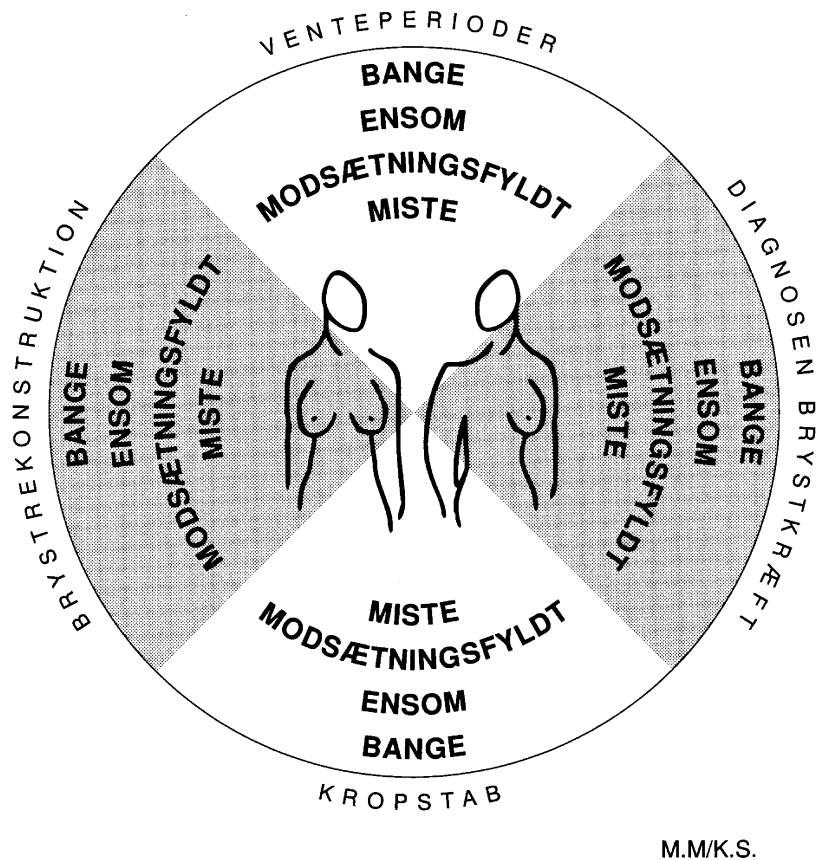


Fig. 3

Kvindens oplevelser og erfaringer med at vente på undersøgelsesresultater, at få diagnosen brystkræft, at opleve et kropstab og at få lavet brystrekonstruktion har givet anledning til følelsen af at være bange, at føle sig ensom, at have modsætningsfyldte oplevelser samtidig med en oplevelse af at miste meget.

I de følgende afsnit vil udvalgte dele af det indsamlede datamateriale – empirien – blive fremstillet. Kvindernes oplevelser og erfaringer gennemgås i forhold til de 4 stadier, og for hvert stadium foretages – efter en kortere eller længere opsummering – en relatering til de 4 centrale temaer.

Efterfølgende tydes og tolkes den fremstillede empiri, og forståelsen af oplevelser og erfaringer søges uddybet på baggrund af den faglige baggrundsviden.

### 4.3 *Venteperioder*

I forløbet fra knuden i brystet opdages, til diagnosen er stillet og den endelige behandlingsplan er fastlagt, viser der sig at være flere belastende venteperioder. De venteperioder, der berettes om, er de perioder, der specielt huskes, og som derfor kan tillægges betydning.

I analysen kan der udskilles 4 perioder:

1. at mærke en knude og vente - fra knuden opdages til egen læge kontaktes
2. at håbe det bedste og frygte det værste - ventetiden på svar på de første undersøgelser af brystet
3. at fokusere på behandlingen - ventetiden på operationen
4. at håbe det bedste og frygte det værste - ventetiden på svar på undersøgelser af vævsprøver udtaget under operationen.

#### **At mærke en knude og vente**

De fleste kvinder har selv opdaget knuden i brystet. Det er karakteristisk i undersøgelsen, at de ikke reagerer med at gå til læge med det samme. Udsagn som:

“Jeg tyggede lidt på det”

“Jeg kunne ikke tage mig sammen”

“Jeg slog det hen”

“Jeg troede ikke, det betød noget”

“Jeg tænkte slet ikke på det lige – eller ville ikke”

viser, at man har brug for tid, før man kan rumme tanken om, at knuden kan betyde noget, og før man kan omsætte sine tanker til handling. Nogle kvinder kontakter lægen efter få dages forløb, andre først efter flere måneder.

Det er svært at tro det værste - at man kan have en kræftknude - når man ellers føler sig sund og rask.

Tanker om, hvad knuden kan betyde, er svære at rumme. Og det kan tage tid, før man går til lægen med sine bange anelser. Den tid, der går, kan opfattes

som en slags 'frivillig ventetid', idet den ikke er betinget af ydre forhold. Ventetiden ser derimod ud til at være betinget af indre forhold som tvivl, fortrængning eller angst. Hvor lang tid, denne venteperiode er, afhænger af den enkelte kvinde - af hvordan hun tolker det, hun mærker, og hvornår hun kan rumme tanken om at blive undersøgt og dermed igangsætte en proces, der kan af- eller bekræfte de bange anelser.

Reaktionen – at vente med at gå til læge for at blive undersøgt – møder vi ofte i afdelingen hos patienter, der indlægges med andre kræftsygdomme.

### **At håbe det bedste og frygte det værste**

Når man kommer til lægen, bliver man undersøgt og om nødvendigt henvist til yderligere undersøgelser på hospitalet. Analysen viser, at i kontakten med lægen er det vigtigt, at der er en oplevelse af, at blive taget alvorligt. Det er lægens opgave at undersøge og forholde sig kvalificeret til de symptomer, kvinden henvender sig med.

Interviewundersøgelsen viser, at de kvinder, der henvender sig til lægen, fordi de har opdaget en knude i brystet, har oplevet at blive taget alvorligt og at blive undersøgt.

Derimod viser analysen, at en kvinde, der henvendte sig til lægen med et diffust symptom som træthed, oplevede noget andet. Kvinden beretter, at hun uden at blive undersøgt fik beskeden: "Du fejler i hvert fald ikke noget, du kan dø af" (D, 32). Kvinden havde imidlertid en knude i brystet, der kort tid efter blev opdaget i anden sammenhæng. Kvinden blev herefter hurtigt undersøgt, men oplevelsen af, at være blevet svigtet af egen læge betød, at kvinden mistede tilliden til lægen. Oplevelsen har desuden betydet, at kvinden har fået skærpet sin kritiske indstilling til sundhedsvæsenet generelt.

Ventetiden på at få svar på undersøgelsens resultater er en periode, hvor man befinder sig i et spændingsfelt mellem at kunne blive erklæret rask/helbredt eller syg/ikke-helbredt. Interviewundersøgelsen viser betydningen af, at der er nogen at dele disse venteperioder med.

Der ventes på svar, når de nødvendige undersøgelser, for at kunne stille diagnosen, er foretaget. Denne ventetid beskrives som belastende. Eksempelvis siger en kvinde:

"Jeg kan huske, at jeg gik og ventede på at få at vide, om det var kræft eller ikke kræft – jeg kunne faktisk ... jeg kunne næsten ikke være alene. Min mand, han var her hele tiden" (A, 4).

Når operationen er overstået og brystet er fjernet, bliver vævet undersøgt og vurderet med henblik på nødvendigheden af at give efterbehandling. Om denne ventetid siger en kvinde:

“Men altså – det kunne jeg næsten ikke holde ud at tænke på. At skulle fylde min krop med sådan en gift. Det kunne jeg simpelthen bare ikke.

Så den formiddag jeg ventede på det svar – den var gyselig. Den var simpelthen skrækkelig!” (E, 6)

“Så da var det rart, der var nogen, der så kom den formiddag der. Så var jeg helt rolig, da min mand kom og vi skulle derind.” (E, 6)

Som det fremgår, er det meget belastende at vente på svar på undersøgelsesresultaterne – svar, der fortæller:

- om man har kræft eller ej
- om sygdommen har bredt sig eller ej

og dermed

- om man skal modtage den behandling/efterbehandling, som kvinderne fortæller, de er kede af og bange for.

Normalt har man tillid til, at det, andre fortæller, er rigtigt. Normalt vil man kunne regne med, at man får et korrekt prøvesvar. Samtalerne med kvinderne viser, at der kan ske fejl i sundhedsvæsenet, hvor undersøgelsesresultater bliver forbyttet. Sådanne fejl er stærkt belastende for dem, det går ud over. En kvinde beretter, hvorledes hun på baggrund af et forkert prøvesvar var blevet tilbudt stråle- og kemoterapi. At det var et forkert svar, viste sig dagen efter:

”Da fortalte hun så, at hun havde ... de havde gået hen og byttet vores journaler om, og det var altså – det var en frygtelig oplevelse” (C, 5)

Det viste sig, at svaret var blevet forbyttet med svaret til en medpatient fra samme stue. Medpatienten havde modtaget den forkerte besked – at hun var helbredt og ikke behøvede efterbehandling. Den interviewede kvinde havde i første omgang fået den forkerte besked, at hun skulle have efterbehandling.

At skulle forholde sig til et helt modsat svar er en stor belastning i en i forvejen belastet livssituation. I dette tilfælde betød det yderligere, at forholdet mellem de involverede kvinder på stuen blev påvirket i negativ retning.

De oplevelser, patienter får, og de belastninger, de herved udsættes for i forbindelse med fejlinformationer, kan ikke omgøres.

### **At fokusere på behandlingen**

Den sidste venteperiode, der omtales, er tiden fra man modtager diagnosesvaret, til den operative behandling kan foretages. Denne venteperiode er i modsætning til de øvrige venteperioder præget af, at man ved, hvad der skal foregå, og man ved, hvornår det skal foregå.

Kvinden ved, at hun har brystkræft, og at behandlingen i første omgang er kirurgisk – her med bortoperation af hele brystet – og hun kender operationsdato-

en. Generelt får kvinder tilbud om at blive opereret i løbet af ganske få dage. Baggrunden for at tilbyde operation så hurtigt er en opfattelse af, at det er det bedste, det mest effektive og det mindst belastende, man kan tilbyde.

Tiden kan tillægges betydning på flere måder - enten ved at operationen skal foretages hurtigst muligt eller ved, at der skal være tid til overvejelser. Det er især den meget korte ventetid, der omtales som et forhold, der tillægges betydning. Om den korte ventetid fortælles:

“Altså jeg har været heldig at undgå alle de lange ventetider – det gik bare slag i slag – og jeg kunne selv ... øh, hvad skal jeg sige – med få dages mellemrum vælge operationsdatoen. Og jeg valgte i samråd med min familie hurtigst muligt – så var det overstået”. (G, 3)

En anden kvinde beretter med tilfredshed om, hvorledes hun fik svaret den ene dag, blev indlagt den næste dag – og opereret den efterfølgende dag.

“Så hurtigt gik det bare ... Så jeg nåede ikke at tænke”. (D, 2)

En anden kvinde fortæller:

”Altså det der med ... for det første var det bare om at få det fjernet. Det skulle væk, ikke? Det skulle jo væk, den knude skulle væk, den kræft skulle væk, ikke?” (A, 4)

Det ser her ud til at være betydningsfuldt:

- at få indflydelse på operationstidspunktet
- at få operationen overstået hurtigt
- at få så kort ventetid, at man ikke når at tænke
- at få kræftknuden væk fra kroppen hurtigst muligt.

Det anses af de fleste som vigtigt, at sygdommen hurtigst muligt bliver bragt under kontrol – i første omgang via operativ behandling.

Men der berettes også positivt om erfaringen med at vente lidt med at blive opereret. En kvinde beretter om, hvorledes hun anser sin egen indsats før operationen som betydningsfuld. Denne kvinde fik i forbindelse med diagnosesvaret tilbudt operation 3 dage senere. Sygeplejersken, der var med til samtalen, rådede kvinden til at vente yderligere et par dage, idet hun mente, operationen var planlagt for hurtigt efter diagnosesvaret var givet. Kvinden modtog rådet og operationstidspunktet blev fastsat til en uge senere. Kvinden bedømmer, på nuværende tidspunkt, at det var en rigtig beslutning, hun traf. Kvinden beretter om, hvorledes hun brugte ventetiden til at forberede sig på indgrebet. Hun forberedte sig kropsligt og mentalt. Hun talte med andre, kontaktede Kræftens Bekæmpelse og forsøgte hermed at bruge andres erfaringer fra lignende situationer. Om de konkrete tiltag fortæller hun:

“Ja, fordi, det jeg så brugte den tid til, det var så at gøre noget for mig selv. Altså da bestilte jeg tid til massage, tid til at få ordnet fødder og gå til frisør. Altså sådan for at blive sådan, man synes, man var lidt lækker, ikke?” (E, 3)

“Så tog jeg simpelthen ned til Matas og fik en snak med dem om, hvad de ville synes, når man skulle igennem en operation. Hvad ville kroppen have godt af?” (E, 5)

“Jo, jeg synes, jeg forberedte mig godt. Gik ud og købte nye hjemmesko og en ny badekåbe og tænkte, jeg vil ikke ligge deroppe bare i hvidt og se bleg og elendig ud. Det skulle være sådan, at det var til at holde ud. Og jeg havde både bånd og bøger og lommelygte med og alt, hvad man kan forestille sig (griner).” (E, 5)

Opmærksomheden i disse udtalelser er rettet mod kvindens egen indsats i ventetiden. Et forhold der betyder, at kvinden fokuserede på sine egne ressourcer og ikke udelukkende fokuserede på behandlingen. Kvinden oplevede en tilfredshed og en styrke ved selv at kunne tage et ansvar. Det betød også, at hun forberedte sig på indlæggelse på en måde, så hun oplevede, at hun kunne bevare sin personlighed under indlæggelsen.

### *Venteperioder – relatering til de centrale temaer*

I dette afsnit om venteperioder er der fokus på det, der sker *i kroppen*.

Venteperioderne kan betragtes både som en ny situation og som overgang til den nye situation, kvinder kommer i, når venteperioden er overstået.

#### **At være bange**

Når man venter på noget, der betyder meget for én, vil man gøre sig mange tanker om det, man venter på. Analysen rummer mange oplevelser af ‘at være bange’.

Når knuden opdages, begynder de bange anelser. Der er brug for kortere eller længere tid, før man går til lægen med de bange anelser. Forskellen kan ses som udtryk for:

- at nogle kvinder er mest bange for at gå med knuden og spekulere og være uafklarede om, hvad den betyder
- at andre er mere bange for at begynde den proces, der kan give en afklaring om knudens betydning.

Det ser ud til, at disse forskelle kan tillægges forskelle i personlighed og livserfaringer. Mennesker reagerer og handler forskelligt i forhold til belastninger afhængig af, hvilke erfaringer de har fået i løbet af livet, og afhængigt af hvilken livssituation de står i, og hvilken støtte de får fra andre i situationen.



Venteperioderne på at få undersøgelsesresultaterne er vanskelige at bære. Disse venteperioder indeholder de fællestræk, at de er præget af uvished og afmagt. Man kan i situationen håbe det bedste og frygte det værste, men man har ingen indflydelse på resultatet. Uvisheden og situationens alvor betyder, at man bliver bange.

Når diagnosen er givet, er der meget kort ventetid på operationen, hvilket af kvinderne oftest opleves som meget positivt. Det mindre positive, der implicit ligger i budskabet "hurtigst muligt operation" er, at kræftknuden er farlig at have i kroppen – at der er noget at være bange for. Undersøgelsen viser, at den mest udbredte reaktion hos kvinderne er at tage imod tilbuddet om hurtigst mulig operation. Det viser, at angsten - det at have kræftknuden i kroppen og de tanker, der er forbundet hermed - gør, at de ikke tør vente længere end højst nødvendigt med at blive behandlet.

Herved rettes fokus mod behandlernes kontrol og levner ikke plads til at fokusere på kvindens egne ressourcer i situationen. Angsten bevirker altså, at fokus flyttes væk fra kvindens egne ressourcer. Den kvinde, der modtager sygeplejerskens råd om at vente et par ekstra dage, tør – på trods af at hun er bange – fokusere på egne muligheder og ressourcer frem for udelukkende at fokusere på behandlingen. Ved at turde tro på, at egen indsats har en værdi og en betydning, får man en grund til selv at handle i situationen og til selv at tage et ansvar, og man begynder at fokusere på egne ressourcer. At kunne handle og tage ansvar i forhold til sig selv, betyder for de fleste mennesker en styrke og en følelse af frihed. Man kan i forlængelse heraf rejse spørgsmålet, om det kan virke sundhedsfremmende at få flyttet fokus over på det, patienten selv kan gøre, fremfor udelukkende at fokusere på behandlernes kontrol af sygdommen.

### **At føle sig ensom**

Det ser ud til, at følelsen af ensomhed viser sig på 2 måder på dette stadium. For det første hos den kvinde, der opsøgte egen læge på grund af træthed. Hun oplevede, at hun ikke blev taget alvorlig, og hun blev ikke undersøgt. Hun måtte tage hjem, hvor hun gik alene med sine tanker om, hvad trætheden var udtryk for. Senere da det blev opdaget, at hun havde brystkræft, følte hun sig for alvor svigtet af sin egen læge. At føle sig svigtet efterlader en følelse af vrede og ensomhed.

For det andet viser ensomheden sig i forbindelse med de bange anelser, der opstår, når knuden opdages. At være bange er en følelse, der er knyttet til det enkelte menneske, hvorfor det er ensomt at have bange anelser – de er svære at formulere og at dele med andre. Ligeledes er det ensomt at vente på at få prøveresultaterne. Undersøgelsen viser betydningen af, at der er nogen, der kan støtte og være der til at dele de svære venteperioder med. Nogen, der tør være der, og sammen med kvinden kan rumme uvisheden og de bange tanker og følelser, der kommer til udtryk. Ensomheden er en eksistentiel ensomhed. Kvinden er ikke

alene, men det er kvinden selv, der må leve med diagnosesvaret, de bekymringer, det giver, og den betydning, det får for hendes liv.

Da en kræftdiagnose ofte i vores kultur forbindes med tanken om døden, opstår angsten for at dø. Da kræft og død i vores kultur er så tabubelagt, lades kvinden ofte ensom med sine tanker og sin angst.

### **At have modsætningsfyldte oplevelser**

Normalt kan man stole på sin krop og de signaler, kroppen sender. Det ser ud til, at kvinderne, når de opdager knuden i brystet, oplever at kroppen sender flere signaler, der kan opfattes som modsatrettede.

På den ene side føler kvinderne sig sunde og raske, og på den anden side opdagges en knude i brystet – et tegn, der indikerer, at der er noget galt.

Rent intellektuelt ved man, at en knude i brystet kan være tegn på brystkræft. Kroppens signaler betyder, at kvinderne oplever at være i knibe. De befinder sig i en ny og en modsætningsfyldt situation, der er præget af

- at håbe på at alt er i orden, og
- at være bange for, hvad knuden er udtryk for.

### **At miste**

Følelsen af *at miste* opleves, når man mister troen på, at være rask. I forbindelse med diagnosen mister man dermed også troen på og tilliden til livets givet-hed. Det viser sig desuden, at man kan miste tilliden til behandlersystemet, når der som beskrevet opstår fejl.

## **4.4 *Diagnosen brystkræft – at leve med diagnosen og dens konsekvenser***

Når diagnosen brystkræft gives, får man en afklaring af, hvad knuden i brystet betyder. De bange anelser bliver bekræftet. Det er en viden, der ryster hele ens livsgrundlag.

Undersøgelsen viser:

- hvor belastende det er at få diagnosen, og
- hvor svært det er efterfølgende at leve med diagnosen.

Af undersøgelsen fremgår det, hvad der huskes, hvordan det opleves, og hvilke reaktioner, det har givet. Oplevelserne står prentet i kvindernes bevidsthed.

Efter endt behandling på hospitalet udskrives kvinderne til deres eget hjem, hvor de igen skal leve deres liv med alt, hvad det indebærer i den nye situation.

Det er ikke nemt at leve med en kræftdiagnose. Det er svært at vide, om man nu også er helbredt. Kvinderne fortæller om:

- deres tanker og reaktioner i forbindelse med denne usikkerhed
- hvor svært det har været at turde tro på en fremtid, og
- hvordan omgivelsernes påvirkning får betydning for deres oplevelser.

Afsnittet afsluttes med en omtale af kræftsygdommens betydning for den måde kvinderne herefter lever deres liv.

### **At få diagnosen – Prentet i bevidstheden**

At det har betydning, hvorledes diagnosen gives – og at det har betydning, at man kan få støtte blandt sine nærmeste, er der nok ingen tvivl om, men der er forskel på, hvordan diagnosen gives til kvinderne, og der er forskel på, under hvilke forhold, den gives. Dette gælder såvel sted og rum, som de personer der er til stede.

Således berettes om, hvordan diagnosen er givet til de interviewede kvinder:

“Vi kom ind i sådan et lille, bitte rum – det var på X sygehus, og de havde kun 2 undersøgelsesrum, og det ene, det er utroligt lille. Og så var der en dame fra –ovre fra Onkologisk Afdeling, som var i praktik, sådan en meget stor og kraftig dame, en erfaren sygeplejerske, og hun spurgte så, om hun måtte være med, og det havde jeg faktisk ikke noget imod. Men jeg fortrød det bittert bagefter, fordi der var så lidt plads. Så vi sad – vi var fire ... vi var fem voksne mennesker i det lille rum, hvor jeg skulle have den besked, og det var bare for meget. Der var simpelthen ikke luft nok. Og ... æh, det var en meget ung læge, der skulle give beskeden, og han kunne simpelthen ikke finde ud af at gøre det” (E, 2)

og

“Så jeg tog – det var en telefonbesked, jeg fik. Min mand var på arbejde, og jeg var alene hjemme. Så da reagerede jeg med, at jeg råbte og skreg, da jeg havde lagt røret ... og **dét** kan du ikke være bekendt ... og, jamen altså, jeg sagde nogle ting, som jeg aldrig ville have troet, jeg ville have sagt. Jeg var simpelthen ... jeg var lige ... jeg rystede over hele kroppen, så jeg måtte gå ud og tage 2 tabletter.” (C, 3)

og

“Det er nok noget af det værste, jeg har oplevet, fordi jeg blev ringet op herhjemme af en sygeplejerske, som sagde, at man havde set nogle forandringer i mit bryst, og det skulle kirurgerne lige kigge på.” (F, 13)

og

“Så da var jeg glad for, at jeg havde min mand med, fordi han hørte, hvad der blev sagt, for jeg var fuldstændig i chok. Jeg hørte ikke noget overhovedet. Jeg

havde så travlt med at opretholde min facade, for jeg skulle i hvert fald ikke give mig til at græde, mens der var andre, der så det” (F, 14)

Det viser sig her, hvorledes kvinder husker det, der har påvirket dem mest, og som har betydet mest for dem.

Det er overvældende, at få diagnosen kræft. Selv om kvinden er forberedt på, at knuden i brystet kan være udtryk for kræft, er det en chokerende besked, der ryster hele hendes eksistens. Kvinderne reagerer forskelligt med reaktioner som vrede, afmagt, gråd eller ved at lukke af - i forsøget på at holde sammen på sig selv i et følelsesmæssigt kaos.

At det er døden, kvinderne er bange for og tænker på, viser sig i disse udtalelser:

“Jamen i starten, da troede jeg først, at nu var jeg altså solgt” (C, 4)

og

“Så vidste jeg jo godt, hvad klokken var slået” (E, 1)

Disse sprogbilleder er beskrivende for de tanker, kvinderne gør sig i forbindelse med at få diagnosen.

Andre kvinder derimod sætter mere direkte ord på de tanker, de har haft:

“Hvorfor tror man altid, man skal dø? Jeg ved det ikke... hvorfor det er det første, man tror, men der er jo også mange, der dør af kræft.” (A, 6)

Kvinderne udtrykker i samtalerne, hvor bange de har været, hvor svær den første tid har været, og hvordan de har bekymret sig for fremtiden på egne og på familiens vegne.

Det viser sig, hvor betydningsfuld en ægtefælles/de nærmestes opbakning, forståelse og støtte har været i denne vanskelige tid.

En kvinde udtrykker det på denne måde:

“Og jeg tror også, at det er meget, meget væsentligt for folk, der får kræft, at de lever i en familiestruktur, hvis ... Jeg kunne forestille mig, at hvis man boede alene og skulle igennem alt det der alene og ikke havde nogen at støtte sig til, ikke nogen der puslede om én, når man har været til kemokur. Det må være utroligt svært. Det må også være svært at holde gejsten oppe og ikke bare sætte sig hen og sige: ‘Det er også bare lige meget, fordi det her gider jeg bare ikke’. Det kan du ikke tillade dig, når du har en familie, så skal du simpelthen bare videre.” (F, 14)

Kvinderne oplever generelt at få god støtte og opbakning fra deres nærmeste, men de er også meget opmærksomme på ikke at belaste familien for meget med deres bange tanker.

En kvinde fortæller, hvorledes hun én eneste gang har grædt sammen med sin mand, ellers har hun - som hun selv siger - forsøgt at være stærk, således som hun plejer at være den, der er stærk i familien:

“Og jeg tror, én eneste gang herhjemme, har min mand og jeg givet os til at græde sammen, og det var på et tidspunkt, hvor min mand siger ‘Åh, hvor er det synd for dig’. Så siger jeg til ham, at ‘jeg synes, det er mere synd for dig. Fordi hvis jeg dør, er du alene tilbage’. Da gav han sig godt nok til at græde, og så stod vi jo og græd sammen, og så siger han ‘Det må du altså undskylde’” (F, 14)

og

“Ja, jamen jeg har da set det - som jeg sagde - i min egen familie med, at ... altså jeg græd ikke, når min mand han så på det. Det var noget, jeg foretog mig nede under min dyne, når jeg var sikker på, at han sov” (F, 21)

### **Der gives ingen garantier (at leve med diagnosen)**

At få diagnosen brystkræft er svært. Og det er svært at leve med denne diagnose.

Tilværelsen er præget af træthed, uro, bekymring og tanker om døden. Det gælder både for tiden umiddelbart efter, at man har fået diagnosen – og for den efterfølgende behandlings- og eventuelle efterbehandlingsperiode.

Kvinderne fortæller om den svære tid:

“Før i tiden, da kunne jeg vågne om natten, og så sagde jeg: ‘Jeg får aldrig kræft mere, jeg VIL ALDRIG HAVE KRÆFT MERE’. Jeg kunne råbe det, når vi kørte bil. Så skreg jeg simpelthen: ‘JEG VIL ALDRIG MERE HAVE KRÆFT, OG JEG FÅR ALDRIG MERE KRÆFT, JEG VIL IKKE HAVE DET MERE!’. Men alligevel, et eller andet sted ligger det jo. Det ligger der jo altid. Ja. Men jeg vil ikke have det mere!’” (A, 7)

“Men, jeg brugte ikke ordet ‘kræft’. Det gjorde jeg ikke, men det gjorde min nabo til gengæld meget, kan jeg huske.” (C, 16)

Kvindens reaktioner er forskellige. Nogle har det bedst med at benævne det, der gør dem bange – at råbe – at konfrontere sig med ordet ‘kræft’. Andre undlader at bruge ordet. Det viser sig, at selv om man undlader at bruge ordet, forholder man sig alligevel til diagnosens alvor, hvilket afspejles i følgende udtalelser:

“Jeg tror, man spekulerer ... jeg spekulerede ikke så meget over det før. Da havde vi jo oceaner af tid, ikke? Men det har man altså fundet ud af, at det er ikke sikkert, man har det.” (C, 17)

“Altså ... jeg kan godt, sådan når jeg går alene, tænke: ‘Gud ved, hvor mange gange du får lov til at gå her.’ Det kommer altså stadigvæk.” (G, 25)

“Altså, de mente jo, det var bremset, men de kunne ikke give nogen garanti.” (C, 5)

“Det sidder jo også hele tiden i baghovedet” (F, 19)

På samme måde udtrykkes hvorledes de ambulante kontrolundersøgelser opleves:

“Det må jo have, æh ... have berørt mig meget, for hver gang jeg skal ind til kontrol ... jamen, så må jeg tage en beroligende tablet, som jeg normalt ikke bruger. Det er meget, meget sjældent, jeg tager dem, men det måtte jeg hver gang. Min mave slog en kolbøtte, og jeg fik diarré, og jeg var rigtig dårlig, indtil jeg havde været derinde.” (C, 16)

Det kan vare lang tid, før man igen tør tro på, at man har en fremtid, som det ses i følgende:

“Alene det, at nu er der gået 3 år, så begynder man at ... nej, 4 år er der gået, 4 år er sandelig gået ... så begynder man at tro på, at man overlever, og det er nok så væsentligt” (F, 11)

En kvinde afslutter med at sige:

“Jeg vil ikke gøre det til ... jeg vil ikke gå og være negativ over det, fordi altså, selvfølgelig kan sådan noget måske godt komme igen, men altså - alle de der “måske’er”” (C, 42)

### **Det, de siger og gør, betyder noget**

Det betyder noget, hvordan menneskene i omgangskredsen reagerer på kræftdiagnosen, hvilket viser sig i samtalerne med kvinderne. Andres angst kan, som det ses i det følgende, forstærke kvindens egen angst.

“Det er ... og når jeg så folks reaktioner. De var lige så bange som jeg var, kunne man se, og det kunne de jo ikke skjule, og så blev jeg jo endnu mere bange.” (A, 5)

Kvinderne har oplevet mange forskellige reaktioner fra andre. Nogle har oplevet, at andre mennesker reagerer ved at gå over på det modsatte fortov eller ved at få meget travlt, når de møder kvinden. Andre har meget svært ved at spørge kvinden, hvordan hun har det. Nogle kvinder oplever at blive talt anderledes til:

“Jamen selv naboerne, som vi kender så godt, ikke osse? Jamen, de snakkede sgu’ da til mig, som om jeg var et lille barn” (D, 14).

Flere af kvinderne kender andre kvinder, der har brystkræft. De fortæller, hvorledes det påvirker dem at høre om, hvordan det går de andre. Om de andre lever godt, eller om de dør af deres sygdom.

Medierne spiller også en vigtig rolle i formidlingen omkring brystkræft. Mediernes måde at fremstille sygdommen på gør indtryk, og det betyder noget, hvorledes kræftramte menneskers livshistorier formidles, hvor meget fokus der er på dem, der overlever, og hvor meget fokus der er på dem, der dør af deres sygdom.

Om mediernes formidling fortæller kvinderne:

“Man hører mange gange kun om dem, der er ondartede.” (C, 4)

“Man hører kun om dem, der dør. Men hvis man nu hørte lidt mere om alle dem, der overlevede, så var folk ikke så nervøse, hvis de selv fik det.” (D, 5)

“Men jeg ville gerne læse om noget positivt.” (G, 28)

Nogle kvinder fortæller, at de læser og hører alt om brystkræft. Andre fortæller, at de lukker for avisen, radioen eller TV’et, når formidlingen er for dystert.

### **Kræft og livskvalitet**

Livet med en kræftdiagnose betyder en konfrontation med risikoen for at kunne dø af sygdommen. Man bliver mindet om, at tilværelsen ikke er så sikker og så givet, som man hidtil har regnet med. At denne usikkerhed og konfrontation med døden også kan have en positiv betydning for den måde, kvinderne lever deres liv, ses i det, de fortæller:

“Æh ... man – man ved, at i morgen eller i overmorgen er det måske for sent, ikke også? Så man bruger sin tid lidt mere intenst, end man gjorde før, det gør jeg i hvert fald ... det gør jeg. Det synes jeg. Fordi jeg nyder mine børnebørn rigtig meget nu. Jamen, i det hele tage gør vi meget mere ud af vores ... altså sammenkomster. Få familien hjem og ... børnene ... og foretage sig noget mere sammen med børnene nu, end vi gjorde før, tror jeg, ikke også?” (C, 17)

For andre kvinder får det betydning at kunne være et godt eksempel for andre og at kunne formidle sin viden til gavn for andre mennesker:

“Og det gør også, at jeg i dag er meget åben omkring det, at jeg har brystkræft. Jeg snakker med andre om det, også netop for at fortælle, at man behøver altså ikke absolut dø af det.” (F, 20)

En anden kvinde fortæller, at hun gerne vil overleve og være et godt eksempel for sine døtre:

“Nu er du sgu’ nødt til at bevise, at du kan overleve (griner lidt). Nu er det bare ... så er det kost og masser af vitaminpiller, og nu skal det bare gå fremad, ikke osse?” (D, 3).

### *Diagnosen brystkræft - relatering til de centrale temaer*

I forbindelse med at få og at leve med diagnosen brystkræft, er der fokus på det, der sker *i kroppen*.

Knuden er et udtryk for det, der sker i kroppen. Når knuden er fjernet, og behandlingen er iværksat, må der leves med tanken om, at der ikke kan gives nogen garantier for, om sygdommen viser sig igen, ligesom de processer, der foregår i kroppens celler, hverken kan ses eller mærkes. Der opstår en ny situation.

## At være bange

De interviewede kvinder beskriver, hvor bange de var for at dø, da de fik diagnosen brystkræft. Tillige med at få stillet diagnosen brystkræft, bliver de fleste kvinder i den situation stillet over for den kendsgerning at skulle miste sit ene bryst. At skulle forholde sig til sådanne livsvilkår, ryster de fleste voldsomt, idet man rammes på hele sit livsgrundlag. Trækkes tråden tilbage til vores udlægning af A. Schiøtz's fænomenologiske livsverdensbegreb, vil situationen kunne forstås som et livsverdenssammenbrud. At få en diagnose, der medfører en angst for at dø, betyder at man rammes på de 3 grundelementer i livsverdenen, nemlig: tid, rum og sociale strukturer. Man oplever, at hverken livet, kroppen eller hverdagen sammen med andre er givet, men kan forandres og op-høre.

En sådan livssituation har de færreste på forhånd nogen erfaring med at stå i, men den enkelte må forholde sig til og leve med situationen. Det kan tage lang tid at lære at leve med sygdommen og tro på fremtiden.

Oplevelserne i forbindelse med at få diagnosen - og den dertil knyttede angst - viser sig at stå prentet i bevidstheden selv mange år senere. Analysen viser, at sanseindtryk, den måde, man fik beskeden på, de ydre rammer, de mennesker, der var i rummet, og ens egne følelser og reaktioner på at få diagnosen, huskes. Det viser sig, at man ikke altid husker, hvad der blev sagt, men man husker, hvordan det, der blev sagt, oplevedes, og hvordan det påvirkede én.

Måden disse oplevelser er erfaret på, kan sammenlignes med den måde de fleste kvinder husker deres fødselsoplevelser på. Oplevelser der har det til fælles, at de handler om liv og død. Det er forskelligt, hvordan mennesker reagerer på at få diagnosen kræft, men fælles for kvinderne i denne undersøgelse er, at kræftdiagnosen medfører tanker om døden. Her viser det sig, hvor bange man bliver, og hvor svær den første tid har været, og hvor meget man har bekymret sig om fremtiden på egne og på familiens vegne.

Det er forskelligt om man bruger ordet 'kræft' eller ikke bruger det. Nogle kvinder konfronterer sig med ordet for på den måde at besejre det skræmmende. For andre ser det ud til netop at være skræmmende at bruge ordet. Det viser sig, at det samme gør sig gældende med hensyn til at tale om døden.

Undersøgelsen tydeliggør, hvordan angsten for at dø af sygdommen bliver fremtrædende. Dette udmønter sig i, at nogle kvinder vælger at udtrykke sig i sprog billeder for at forklare deres tanker og oplevelser i forbindelse med at få diagnosen. Det kan skyldes, at sproget enten ikke rummer ord for de følelser, kvinderne har – eller at det vil være for skræmmende at sige direkte, hvad man er bange for. Andre kvinder derimod udtrykker sig mere direkte og kan godt bruge ordet 'død'.

Det, andre siger og gør, berører én og det betyder noget for én. Undersøgelsen viser, hvorledes omgivelserne konstant påvirker én. Det, man hører, ser og op-



lever, betyder noget. Andres angst og andres reaktioner aflæses lynhurtigt, påvirker én og kan gøre én bange.

Hvis kvinden kender nogen, der dør af brystkræft, opleves angsten yderligere. Endvidere påvirkes man af mediernes fremstilling af brystkræft. Det viser sig, at formidlingen i massemedierne virker skræmmende, og det opleves, som om medierne fokuserer for meget på dårlige prognoser og dødsfald. Der udtrykkes et behov for at høre mere om dem, der har det godt, og om dem, der overlever.

Der kan gives den bedst mulige behandling, men der kan ikke gives nogen garanti for, om sygdommen viser sig igen. Denne usikkerhed bevirker, at den, der har en kræftsygdom altid i en eller anden grad, vil være bange. De bange tanker hører aldrig helt op. Udtrykket 'måske' rummer den dobbelthed, man lever med – at være bange og at håbe.

### **At føle sig ensom**

Som tidligere nævnt er det eksistentielt ensomt at få og at leve med diagnosen kræft, idet kræftsygdom opleves som en trussel mod livet. Man er ikke alene, men man kan opleve følelsen af ensomhed. Ingen andre kan helt sætte sig ind i, hvad kræftdiagnosen betyder for ens liv, ligesom ingen andre helt kan forstå eller overtage den smerte og fortvivelse, man oplever. Undersøgelsen belyser, i hvor høj grad man har brug for nogen at være sammen med. Det har stor betydning, at der er nogen, der er sammen med én og giver deres støtte og omsorg, og som i de situationer, hvor det er nødvendigt, kan høre, hvad der bliver sagt.

Det viser sig, at det er via de nærmeste, man får bekræftet sin eksistens og på grund af de nærmeste, at livet opleves værdifuldt. Man værner om sine nærmeste, tager hensyn og passer på ikke at belaste for meget.

Samtidig viser den ensomme gråd under dynen, de ensomme tanker, når man går en tur – at man er ensom, når det gælder om at påtage sig livet og det, der hænder én i livet.

Følelsen af ensomhed forstærkes af andres angst og usikkerhed. Man kan opleve, at andre ikke tør møde én, at de skynder sig væk. Man kan også opleve at andre har svært ved at spørge til, hvordan man har det – og man kan opleve at blive talt anderledes til, herunder at blive talt ned til. Sådanne reaktioner fra andre kan efterlade en følelse af at være udenfor, en følelse af at være anderledes og en følelse af at være ensom.

Det har stor betydning, hvordan diagnosen gives, og i hvilken situation, den gives. En så alvorlig meddelelse som en kræftdiagnose, vil man forvente, bliver givet med forståelse, indsigt og omsorg. Det viser sig, at det ikke altid sker på den måde. Diagnoser, der meddeles pr. telefon eller gives af en uerfaren læge, der ikke ved, hvad han skal gøre eller sige, betyder en urimelig belastning for patienten. Oplevelsen af at få diagnosen på den måde efterlader en ensomheds-

følelse og en fornemmelse af, at disse behandlere ikke forstår den situation, man står i.

### **At have modsætningsfyldte oplevelser**

Det viser sig, at kræftdiagnosen giver nogle modsætningsfyldte oplevelser og betydninger for ens liv.

Den usikkerhed, man lever med, giver nogle negative oplevelser af at være bange – og for en tid kan man opleve, at man er ude af stand til at handle i forhold til sin situation. Det viser sig, at kræftsygdommen også kan give positive oplevelser og få en positiv betydning for ens liv. Det kan betyde, at man tager sin tilværelse op til revision. Tiden bliver kostbar, og man prioriterer, hvad tiden skal bruges til, og hvem den skal bruges sammen med. Småting, der før kunne fylde meget, får ikke mere lov til at fylde. Man kan sige, det er en meget dyrekøbt, men også en meget værdifuld erfaring at få. Denne erfaring omsættes på forskellig måde. For nogle kvinder får det betydning at kunne være et godt eksempel for andre. For andre betyder det, at man gør lidt mere for sig selv, og for atter andre har det betydning at være åben og kunne fortælle om sin viden til gavn for andre.

Et andet forhold, der giver modsætningsfyldte oplevelser, er de ambulante kontrolundersøgelser. Disse undersøgelser får en dobbelt betydning. På den ene side opleves en ubehagelig påmindelse om diagnosens alvorlige karakter, og angsten for at sygdommen skal blusse op. På den anden side opleves de ambulante kontrolundersøgelser som en betryggelse, der – når man ikke finder tegn på sygdommen – efterlader en behagelig følelse af lettelse.

### **At miste**

I forbindelse med at få diagnosen, mister man følelsen af, at livet er givet. Livet fremover bliver aldrig som tidligere, hvor man oplevede at have tid nok. Livet leves på en anden måde. Det viser sig, at man bliver meget bevidst om, hvad tiden bruges til.

Der opleves tab af nogle sociale relationer – enten fordi de andre er bange og usikre og holder sig væk – eller fordi der prioriteres og fravælges nogle sociale relationer, der ikke indeholder de kvaliteter, der søges.

I den periode behandlingen for brystkræft foregår, mistes for en tid muligheden for at arbejde. Og man mister for en tid den bekræftelse, der ligger heri, og de daglige sociale relationer, der gives via et arbejde.

I forbindelse med efterbehandlingen kan der blive tale om yderligere tab af mere fysisk karakter – f.eks. hårtab. Det vil dog gå ud over denne undersøgelses grænser at beskæftige sig med, hvilke belastninger, det giver.

Sammenfattende kan man sige, at de tab og trusler om tab, man oplever, betyder, at man rammes på mange områder af sit liv.

## 4.5 *Kropstabet*

Den hele krop er en fint afstemt organisme, der – når man er sund, rask og hel – ofte tages for givet. Kropsdelenes betydning viser sig imidlertid tydeligt, når man mister noget af sin krop. Således har også brysterne stor betydning for kvinder.

Undersøgelsen belyser:

- hvilke tanker, kvinderne på forhånd havde gjort sig om at miste et bryst
- hvorledes kropstabet og brugen af løs protese har påvirket kvinderne, og
- hvilken betydning, det at miste et bryst, har fået for kvindernes liv både fysisk, psykologisk og socialt.

### **Tanker om at skulle miste et bryst**

Når diagnosen brystkræft er givet, og der er givet besked om, at en del af behandlingen vil bestå i at bortoperere det ene bryst, vil de fleste gøre sig nogle tanker og forestillinger om, hvad det vil komme til at betyde for dem. Følgende udsagn fortæller om de tanker, de interviewede på forhånd havde gjort sig i forhold til behandlingen:

“Altså jeg havde jo sådan prøvet at tænke igennem, hvad jeg syntes, jeg kunne holde ud at være med til, og der havde jeg sådan sagt til mig selv på forhånd, at jeg kunne være med til en brystbevarende operation. Det var det. Det kunne jeg sådan lige holde ud at tænke på og .. æh .. det var der jo så ingen tale om. Og så må jeg indrømme, så var det altså også lige meget.” (E, 6).

I løbet af samtalen viser det sig imidlertid, at bortoperation af brystet fik stor betydning.

En anden kvinde udtrykker sine oplevelser således:

“Så måtte jeg have brystet fjernet, selv om det var en stor sorg” (B, 2).

“Men jeg synes, det var slemt at miste sit bryst. Det var meget slemmere, end man egentlig har forestillet sig.” (B, 3)

Bortoperation af brystet anbefales kvinderne, som den mest sikre behandling i forhold til deres situation. Følgende udtalelser viser, hvorledes den situation opleves:

“Jamen det havde jeg ikke ... æh ... decideret nogen skrupler med. Fordi jeg tænkte ved mig selv: hellere af med brystet end med livet ... Det var det eneste, jeg tænkte på og ... fordi når man har 3 piger. Man tænker: nu er du sgu' nødt til at bevise, at man kan overleve”. (D, 3)

og

“Så hellere leve uden bryst og så være rask. Fordi jeg havde trods alt ... jeg syntes, jeg havde mange år endnu, ikke? Så det der med ... jamen ... det var der ingen, der kunne se, vel?” (C, 7)

Kun få af de interviewede kvinder havde før operationen tænkt på efterfølgende at få lavet brystrekonstruktion. Det er ganske få, der kender til brystrekonstruktionsmuligheden. Følgende udsagn viser, hvad viden om brystrekonstruktion kan betyde:

“Helt fra, altså - ja faktisk før, ja faktisk før jeg fik det fjernet (brystet). Hvad hedder det - ved samtalen - dagen før jeg skulle have det fjernet - med overlægen - sagde jeg til dem, at dér havde jeg altså et standpunkt (brystrekonstruktion) ... og skulle jeg videre ... og det skulle være på den måde” (G, 7)

og videre:

“At få brystet rekonstrueret, det syntes jeg var et lys forude” (G, 2).

Tanker om at få brystet fjernet er tænkt i den situation, hvor kvinderne har fået meddelt en alvorlig diagnose. Efter at behandlingen er overstået, brystet er fjernet, og kvinderne således må leve med det, der er hændt, viser det sig, hvad bortoperation af brystet kom til at betyde for livet fremover. De følgende afsnit handler om oplevelser i forbindelse med at leve med et bryst og løs protese – og hvilken betydning og hvilke konsekvenser, det kan få for livets videre forløb.

### **At være skæv i kroppen**

De fleste kvinder får nogle rent fysiske problemer som skævhed i kroppen, når det ene bryst er væk og forsøges erstattet med en løs protese. Herom berettes: “Det var ... det var den der fuldstændige skævhed, der kommer af kroppen” (B, 3)

Andre kvinder beretter om, hvad den kropslige skævhed betyder for dem:

“Og før – jeg havde så ondt omme i skulderbladet, fordi protesen, den alligevel hang, altså. Til at begynde med – det var jo oppe i skulderen, ikke? Og især bagved, så var det – fordi det trak i musklen. Jeg havde altså så ondt deromme” (E, 24)

og

“Vi har jo fysioterapeuter på mit arbejde, og der kunne hun jo godt se, at ... at jeg simpelthen ... jeg sad ... så var hun sådan henne og mærke. Så siger hun: ‘Du har en hel blyant deromme. Du er nødt til at gå til noget massage’” (E, 24)

og

“Plus det, når man har et stort bryst, så er det altså ikke særlig godt, at man går uden BH, fordi så har tyngdekraften altså noget at skulle have sagt. Det vil så

sige, at den side som er tilbage, at den bliver tungere og tungere, så ... øh ... det var skruen uden ende” (F, 2)

Der berettes her om, hvorledes det at mangle et bryst har givet fysisk mærkbare gener. Det viser sig også, at kroppen kan trække skævt, uden at man selv bemærker det, som det ses i følgende udtalelse:

“Og der var en af de kvinder dernede, hun sagde: ‘Du var skæv i kroppen før’, men det har jeg ikke selv lagt mærke til. Jeg har ikke selv følt, at jeg var skæv. Det synes hun, at hun kunne se. At jeg var skæv” (A, 24)

Fysiske problemer i form af skævhed i kroppen kan give sig udslag i andre fysiske komplikationer. En af de interviewede kvinder, der blev opereret for brystkræft i 1989, ophørte med at arbejde i 1994, fordi hun udviklede en diskusprolaps og havde smerter. Kvinden havde, da vi talte med hende, stået på venteliste i 2 år til rygoperation. Kvindens rygproblemer opstod over tid, uden at årsagen direkte kunne udpeges. Efter at kvinden fik foretaget brystrekonstruktion, ophørte ryggenerne (se også afsnittet om at leve med et rekonstrueret bryst).

### **At føle sig forkert**

Ovenstående beskrivelser viser, at kvinderne efter brystfjernelsen har fået nogle fysiske gener i kroppen. Undersøgelsen viser, at der også er mange psykologiske konsekvenser af at få et bryst fjernet.

Beretningerne rummer mange følelsesmæssige oplevelser og påvirkninger, som kvinderne har levet med. Oplevelser, der på mange måder har haft betydning for kvindernes liv, deres udfoldelser og deres beslutninger.

En kvinde fortæller om sine oplevelser af at se sig selv i spejlet:

“Men lige så snart du tager din natkjole på (og protesen af), så er du skæv. Du er flad i den ene side, ikke? Altså det var et helt forkert billede. Jeg syntes ikke, det var rart, det syntes jeg ikke” (A, 8)

Flere kvinder fortæller, at de mente, det var af underordnet betydning at få brystet fjernet, fordi det gav håb om, at de kunne overleve. Men det viste sig alligevel at betyde meget at miste et bryst:

“Men alligevel, da jeg kom hjem, syntes jeg, jeg var skæv og jeg var – jamen, hver gang jeg kiggede mig i spejlet, fordi jeg havde været ude at blive vasket, jamen jeg syntes, jeg så forfærdelig ud, og jeg syntes alle kunne se det på mig.” (C, 8)

En kvinde fortæller om sin reaktion:

“Jeg måtte sige, jamen OK, nu har de fjernet kræften, ikke? Men jeg ser ikke særligt godt ud. Hvis jeg sådan ude ved badeværelsesspejlet, sådan kunne synke lidt ned i knæene, så kunne jeg ikke se mig selv i brysthøjde, så kunne jeg kun se mit hoved, ikke?” (A, 4)

Om kropstabets betydning fortæller en kvinde:

“Det var ... det var den der fuldstændige skævhed, der kommer af kroppen – øh, den påmindelse, der hele tiden kommer, hver gang man både ser og mærker på sig selv, om sygdommen og om, at man egentlig er vansiret eller amputeret, eller hvad man nu skal sige. Om morgenen når man stod op og gik på toilettet, bare det ... man var så skæv inde under sit nattøj, inden man fik protesen på, syntes jeg var slemt. Jeg kunne slet ikke lide mig selv så skæv.” (B, 3)

En kvinde beretter om, hvad brystet betød for hende:

“Jeg synes bare, at jeg fik noget fjernet, som tilhørte mig som kvinde”

Hun fortsætter:

“Jeg sprang da ikke rundt her i stuen ... øh ... uden BH - det gjorde jeg altså ikke - det brød jeg mig altså ikke om. For jeg følte mig ik’ ... altså jeg følte mig ikke hel. Det gjorde jeg altså ikke. Ikke så attraktiv, som jeg gjorde før, altså. Det er helt sikkert. Det gjorde jeg ikke.” (G, 8)

Oplevelserne i forbindelse med at miste et bryst kan i høj grad påvirke humøret. I den situation er det vigtigt, at ens nærmeste viser, at de holder af én:

“Jamen, da var jeg altså også mange gange langt nede i kælderen, hvor en nat, det var helt galt, så min mand - han har protese, tandprotese - og så sagde han til mig: ‘Jamen, vil det hjælpe, hvis jeg lægger mine tænder ud på natbordet, for det er nøjagtig det samme’, sagde han så. ‘Det betyder ingenting’”. (C, 8)

Kvinder udtrykker ofte utilfredshed med deres krop. En sådan utilfredshed ser ikke ud til at kunne sammenlignes med at mangle noget af sin krop. Herom fortæller en kvinde:

“Men der ligger altså noget i det der med at ... én ting er, at jeg altid har været for tyk. Det har jeg været hele mit liv, men det er én ting. Men lige pludselig at mangle noget. Det er noget helt andet. Så jeg har ... nej, jeg syntes det var en grim fornemmelse, og det var nok egentlig dét, der gjorde, at jeg begyndte at spekulere over at få en protese (indopereret), som man havde tilbudt mig.” (F, 3)

Kropstabets permanente karakter udtrykker en kvinde således:

“Jamen, du er skæv, og du vil blive ved med at være skæv” (C, 21)

Kropstabets betydning for kvindernes liv og oplevelser er naturligvis forskellige. Men de citerede udtalelser viser, at det kan være svært at se og opleve sig selv som brystamputeret.

## **Det må ikke ses**

Undersøgelsen viser desuden, at det betyder meget, om kropstabet kan ses af andre, og hvor meget der derfor tænkes på, at skjule kropstabet for andre. Det betyder meget, at det ikke er synligt. Udtryk som “det må ikke ses”, “det kan ikke ses” eller “det føles som om det kan ses”, anvendes ofte i undersøgelsen.

At brystamputationen ikke må ses af andre, ser ud til at få nogle konsekvenser for kvinderne og konsekvenser for deres liv på mange måder. Det er tidligere omtalt, hvorledes en kvinde end ikke i sit eget hjem gik rundt uden BH. Kvinden fortæller, at det kun var hendes datter, der - ud over læger og sygeplejersker - så hende uden tøj. Kvinden oplevede, at hendes mand ikke så gerne ville se, og hun fortæller, at hun derfor også havde svært ved at vise sig for ham.

Kvinderne bruger løs protese for at skjule kropstabet. En af kvinderne fortæller, at hun i den første lange tid efter operationen alligevel havde følelsen af, at det kunne ses, og hun beskriver sin reaktion som følgende:

“Jeg gik med den højre hånd op – sådan – og tog fat i min skulder, så den var dækket, så jeg ... jamen, det var lige meget hvor jeg gik, så gik jeg næsten i den stilling her” (C, 8)

Selv om andre ved, at man er brystamputeret, betyder det noget, hvis det kan ses. Herom fortælles:

“Ja, den (løse protese) var ikke selvsiddende en pind overhovedet. Det var den altså ikke, og det var godt nok irriterende. Og jeg synes - æhm - ja, for det første var det træls, at den ikke kunne sidde. Og sådan, når man så bøjer sig frem, ikke, så sagde det ‘svup’ og så kunne man sådan mærke, at den var løsnet, og så - det gjorde så også, at man kunne ikke tage sådan en nedringet kjole på, som jeg har nu, for så pludselig kunne man jo altså se hele vejen ned, og så kunne man jo sige, det kunne være ligegyldigt. Alle vidste, at det var sådan. Det var ikke helt ligegyldigt alligevel”. (E, 11).

Normalt kan man stole på sin krop og normalt giver brystet ikke nogen lyd som her. Det at selve brystet er væk, giver i sig selv ikke lyd, men fraværet af brystet giver lyd på en anden måde. Der er sket en mærkning af kvindens krop. Mærkningen fortæller noget - den minder én om sygdommen, og uden ord fortæller den andre mennesker noget, der giver associationer til sygdom og død.

I forsøget på at skjule kropstabet er opmærksomheden i høj grad rettet mod brystet og den løse protese. En kvinde fortæller, at hun altid kiggede sig i spejlet før hun gik ud:

“Om det nu sad lige – det skulle i hvert fald ikke sidde skrå, for så kunne man i hvert fald se, at der var noget galt, ikke?” (G, 19).

Om aktiviteter, hvor kropstabet er svært at skjule, fortælles:

”Ja, og så fik jeg altså, så følte jeg, jeg fik komplekser og .. og .. og .. så syntes jeg, alle kunne se det på mig. Selv om de vidste det. Men der var jo også mænd dernede (i svømmehallen), ikke? Og det blev jeg så lidt træt af” (C, 13)

En anden har følgende oplevelse i forbindelse med at gå i svømmehallen:

“Jeg gik derind en enkelt gang, og det kunne jeg simpelthen ikke overvinde, at gå og lade som ingenting. Og jeg syntes, at allesammen de gloede på mig. Men jeg har heller aldrig selv set nogen komme i en svømmehal eller andre offentlige steder kun med ét bryst. Jeg har aldrig set nogen, og derfor kunne jeg så og-

så ud af det - med min egen erfaring ... jamen, det er da derfor, de ikke kommer. De føler sig generet af det. Fordi man kigger jo selv.” (F, 2)

Videre fortælles om at gå uden BH som tidligere, når man er på campingferie:

“Det er stadig det dér med, at jeg tænker, at alle de kigger på, at man ser sjov ud. At man går rundt dér med en tung side og én, hvor det simpelthen, ja det går nærmest indad. Så jeg gjorde gerne det, at ... der er jo ikke håndklæder på sådan en campingplads, når man går op på de offentlige toiletter. Så tog jeg lige et håndklæde over skulderen og så gik jeg og holdt ved det.” (F, 5)

Dette belyser en måde at skjule kroppens anderledeshed på, når man færdes sammen med andre mennesker, hvilket også fremgår af en anden beretning, hvor der fortælles om, hvorfor man ikke ønsker at kropstabet skal ses af andre: “Det er ikke altid, man har lyst til, at de mennesker, man er sammen med, behøver at forholde sig til, at man har været syg. Og tit har jeg været ude at rejse og været sammen med nogle mennesker, som jeg ikke er særlig tæt relateret til, og jeg har også boet sammen med nogen på nogle rejser, og da synes jeg, det er rart (efter brystrekonstruktionen), at man kan gå rundt i sin T-shirt eller sit nattøj om aftenen eller om morgenen uden at se anderledes ud af den grund, og uden at man behøver at konfrontere det der andet menneske med, at man har den der mangel, fordi det har man ikke rigtig lyst til” (B, 4).

I dette tilfælde er de negative følger af kropstabet blevet erstattet af en følelse af frihed fra at skulle skjule kropstabet. En frihed, der gør både samværet med andre mennesker og valget af tøj lettere. Undersøgelsen viser, at samværet med andre mennesker – og det at lade sig se offentligt – er vanskeligere, når der bæres løs brystprotese, hvilket følgende afsnit belyser.

## De kigger

Af undersøgelsen fremgår det, at man i videst mulig omfang undgår at vise sig offentligt uden protese. Vises kropstabet foregår det i mindre grupper, som f.eks. på handicapsvømmehold, i afgrænsede badeområder og lignende.

Andres reaktioner, når de ser, at en kvinde mangler et bryst beskrives af de interviewede kvinder som: “de kigger”, eller - med et stærkere udtryk – “de glør”, hvilket opleves ubehageligt. En af kvinderne fortæller om sine mange gøremål og om, hvor travlt hun har med at nå alt det, hun gerne vil nå. Hun har ofte oplevet andre folks reaktioner på at se hende med kun ét bryst, fordi hun i den første tid efter brystamputationen ofte enten tabte eller glemte sin protese. Følgende udsagn fortæller om de reaktioner, kvinden har mødt, når andre har set hende uden protese:

“Jamen altså, det generede mig overhovedet ikke, men det generede mine omgivelser” (D, 4)

Om omgivelsernes reaktioner fortæller kvinden videre: “Så havde jeg fået sådan en eller anden vattot, ikke også, men så i badeværelset, og ud og afsted i



bilen og så - hov, for fanden, du har glemt patten, ikke også? Og så ... det opdager du så, når folk de siger 'Åh, hun har fået fjernet brystet'. Så står de og kigger på det her skæve, og jeg tænker 'Nå for fanden, nu skal jeg til at trøste hende også'. Jeg siger 'Du skal ikke være ræd, jeg smitter ikke'. Det er sådan, altså, jeg må nok sige, jeg havde et ret socialt stort stykke arbejde af hensyn til mine medmennesker, min omgangskreds, fordi de syntes, det var forfærdeligt, men så lærte jeg så at huske at tage den på, så de ikke skulle få det dårligt." (D, 4)

"Altså det er klart, at når man er skæv i kroppen, så glør de, og så ved de ikke, hvad de skal sige" (D, 4)

"Og så siger de 'Hej' og så bliver de røde i hovederne, og så bliver de lige 3 cm mindre. Så siger jeg: 'Nå for fanden, har jeg glemt min pat, ikke også?'" (D, 13)

"Så så de jo nærmest ud, som hele kroppen var væk" (D, 5)

Kvinden fortæller, at andres reaktion også kan være at skynde sig væk, hvilket følgende udsagn belyser:

"De stak halen mellem benene, de skulle godt nok lige skynde sig" (D, 6)

På grund af ubehaget ved andres reaktioner "lærte" kvinden efterhånden at tage sin protese på, når hun skulle ud. Andre menneskers reaktioner i relation til kropstabet ser således ud til at betyde meget i hverdagen, idet reaktionerne kan være med til at styrke påmindelserne om kropstabet.

### **At se ud som om**

Alle brystopererede kvinder får information om muligheden for at bruge løs protese og får viden om tilskudsreglerne i forbindelse med køb af løs protese. Hermed præsenteres de brystopererede kvinder også indirekte for en forventning om, at de vil camouflere kropstabet.

I undersøgelsen har alle de interviewede kvinder brugt løs protese, før de fik lavet brystrekonstruktion. Den løse protese erstatter det mistede bryst og bruges i forsøg på at skjule kropstabet. På den kirurgiske afdeling, hvor brystet blev bortopereret, blev de interviewede kvinder i første omgang udstyret med en protese-efterligning af vat, som de brugte i den første tid efter operationen. De endelige proteser er købt i specialforretning. Disse proteser viser sig på forskellig måde at have givet problemer. I nogle tilfælde drejer det sig om rent fysiske problemer, i andre tilfælde har protesen ikke fungeret efter hensigten i forhold til det liv, kvinden lever.

Som tidligere nævnt kan protesen forskubbe sig i BH'en, så den kommer til at sidde skævt. Den kan løsne sig - samtidig med, at der kommer en lille 'svup'-lyd - således at man kan se ned bag ved protesen og dermed se den flade brystvæg - og endelig kan protesen falde ud.

Det beskrives som ret pinligt, hvis protesen falder ud, så andre kan se det. En kvinde fortæller om, at hun engang tog rundt for at lede efter sin protese, som hun havde tabt uden at bemærke det. Hun vidste ikke, om hun havde tabt den hjemme, i Brugsen eller i ALDI. Hun siger bl.a.: "Så det var ret pinligt, hvis den lå inde i ALDI, jo." (D, 10)

De fleste kvinder sørger for at bruge tøj, der ikke er for udringet og sørger for ikke at bukke sig så meget, at protesen falder ud - i hvert fald når de er ude. Men når de er hjemme, sker det, at protesen falder ud:

"Kun når jeg har plukket jordbær, men det er der ikke så mange, der har set (..latter..). Når jeg har lavet havearbejde, bukket mig eller vasket gulv. Men det er jo så ikke i selskab, ikke? Men det er en kæmpe-irritation for mig, altså - smadderirriterende. Man bliver mindet om det, du mangler, hele tiden på den måde dér. At du skal smække det ind igen, altså". (G, 8)

At kropsmanglen kan være en stadig belastning og påmindelse i hverdagen, og at den løse protese kan opleves som frastødende, fremgår af følgende citat:

"Men jeg synes, det var strengt. Jeg synes, at stå og skure og skrubbe på den og lade den ligge - altså det svarer sådan lidt, altså sådan, altså når man ser sådan et gebis i et tandglas. Det synes jeg ikke var lækkert". (E, 11)

I denne situation var proteseproblemet af såvel fysisk som psykologisk karakter.

I andre situationer er det de fysiske problemer, der er fremtrædende. Eksempelvis kan tyngden af protesen være generende, hvilket fremgår af følgende citat:

"Selv om jeg købte BH'er med brede stropper, så skar de alligevel ned i skulderen. det var en evig irritation". (F, 1)

I undersøgelsen fremstår hudirritation som et gennemgående problem. Blandt andet nævnes problemer med, at protesen er varm at gå med, og at der dannes fugt bag ved protesen. Flere beretter om sådanne problemer, der er mest udtalt i varme sommerperioder. Herom fortælles: "Jeg smed den (protesen) altid, når jeg kom hjem, fordi den var ubehagelig at gå med, og så fik vi nogle forfærdeligt varme somre, og så er det altså endnu værre at gå med sådan en stor, fugtig protese på hele tiden. Jeg havde sådan en løs lomme, som jeg kunne putte den i, af bomuld, og den sugede jo simpelthen kropsvarmen til sig, så den blev også våd, og så kunne det rigtigt sidde og skarve. Det var ganske ubehageligt." (F, 2)

Hvorledes kropstabet og protesen har betydning og kan være hindrende for påklædning og kropslig udfoldelse belyses i følgende udsagn:

"Hvis du har en protese, hvor du kan risikere, at den falder af, eller den sidder skævt, eller hvad den gør, ikke? Så føler du dig også lidt hæmmet eller sådan, ikke?" (G, 20)

"Der var jo ikke nogen, der kunne se det, altså når jeg havde tøj eller bluse på, ikke? Men man skulle bare sådan hele tiden tage hensyn til, det ikke var for

nedringet, fordi du er ikke helt så fyldig længere oppe ad ribbenene eller ved halsen, som du var før, jo altså. Man skulle sådan lige tage hensyn til, hvad du skulle have på - hvor nedringet ... eller ... det kunne være.” (G, 9)

Påklædning og tøjvalg kan også have økonomiske konsekvenser. Det er ikke helt billigt at få protesen til at sidde godt i tøj. Der fortælles:

“Og for det første kan du ikke bare gå hen og købe en badedragt til et par hundrede. Du skal have en til protesen, og så skal du op og give 7-800 kr., og det synes jeg jo altså er at tjene på folks sygdom. Men du skal have en ordentlig en, for at den kan holde protesen. Men i løbet af ½ år er stoffet alligevel så løst, så det kan ikke bære protesen ordentligt” (C, 13)

“Og hver gang du skal have en BH ... Du kunne ikke gå ind i en almindelig forretning ... Det var altså en dyr affære, for det var jo 4-500 kr. hver gang man skulle have én som virkelig støttede ... Man vil jo også gerne have lidt at skifte med, men det er jo begrænset, hvor mange man har råd til i den prisklasse” (C, 14)

Der er i de senere år udviklet selvsiddende proteser, der skal klæbe og på den måde sidde fast på kvindens hud. Disse proteser har givet håb til mange kvinder om at slippe for problemerne med de løse proteser. Disse proteser er blevet afprøvet af flere kvinder i denne undersøgelse. En af de interviewede er tidligere citeret for at fortælle, at protesen hos hende ikke var spor selvsiddende. Hun beretter endvidere om, hvorledes hun afprøvede protesen. I denne forbindelse var hun til mannequinopvisning for brystopererede kvinder. Hun fortæller herom:

“Hende forhandleren af de selvsiddende, hun var der og roste dem jo helt op i skyerne, men da kunne jeg da godt høre på mange kvinder, at de ikke var tilfredse. Jaeh, der var da nogen, der sådan sagde, at de ikke sad for godt fast. Så blev de inviteret ud i et rum ved siden af og så stod hun og skurede og skrubbede, og så sad de sådan lidt bedre. Men det var ligesom skylden blev lagt på kvinderne, at de ikke holdt dem (proteserne) godt nok.” (E, 13)

En anden kvinde fortæller, at hun håbede at kunne bruge selvsiddende protese i stedet for at få lavet brystrekonstruktion. Kvinden fortæller:

“Men jeg havde to, og de kunne altså ikke klæbe til min hud. De faldt af. Det ... det syntes jeg var et stort nederlag, men altså det ... det sagde man også ... det var der også andre, der også havde” (G, 9).

En kvinde fortæller, at hun på mange måder var tilfreds med den selvsiddende protese, idet den hos hende kunne klæbe til huden, men alligevel var protesen ikke en del af hende selv.

Undersøgelsen viser, at heller ikke de selvsiddende proteser har kunnet afhjælpe problemerne omkring kropstabet. Herefter rejser spørgsmålet sig, om man vil og kan leve med de problemer, der opstår i forhold til kropstabet og den løse protese med de gener og begrænsninger, det medfører, eller om man ønsker den mere radikale løsning med operativ genskabelse af brystet.

## *Kropstabet - opsummering og relatering til de centrale temaer*

Afsnittet kropstab handler om det, der sker *med kroppen*.

Når en del af kroppen mistes, viser det sig, hvor stor betydning den hele krop har. Det viser sig, hvor nært man er knyttet til sin krop, et forhold, man almindeligvis ikke tænker så meget på.

Det viser sig også, hvor svært det er på forhånd helt at forestille sig, hvilken betydning og hvilke konsekvenser, kropstabet vil få.

De tanker, der opstår, når diagnosen brystkræft og behandlingstilbuddet bliver forelagt, retter sig først og fremmest mod at overleve. Selv om det kan være sorgfuldt at tænke på at skulle miste et bryst, er brystfjernelsen det vilkår, man må forholde sig til. I den situation, hvor livet på grund af diagnosens alvor opleves dystert og mørkt, er bevidstheden om, at kropstabet kan skjules, så ingen andre kan se det, en trøst.

Man kommer kropsligt og mentalt i en ny situation, når brystet er bortopereret. Kroppen ser skæv ud, den føles fysisk skæv, og den opleves skæv. Der sker nogle forskydninger i kroppens balance, hvor musklerne søger at kompensere for ubalancen og trækker i kroppen for at søge at genoprette ligevægt. Brugen af protese retter ikke op på den fysiske og psykologiske ubalance, idet den ikke er en del af kroppen. Protesen har ikke helt den samme tyngde som det bortopererede bryst. Protesen sidder uden på kroppen og bæres i BH'en. Den vægt, protesen har, giver træk i BH'ens skulderstropper og dermed på skulderen og kan som sådan være med til at give yderligere muskelspændinger.

Når man antager, at krop og psyke ikke er adskilte, men et hele, hvor det ene påvirker og afhænger af det andet, vil psykologiske oplevelser af, at kroppen er skæv, kunne give fysisk udtryk. Et sådant forhold ses i det eksempel, hvor kropstabet forsøges skjult med den ene arm i en for kroppen uhensigtsmæssig stilling.

Den fysiske skævhed forstærkes jo større og tungere brystet er. På det psykologiske plan afhænger skævhedsfølelsen ikke af brystets størrelse, men mere af de oplevelser, kvinden har i forbindelse med at miste brystet. Det kunne se ud som om, kroppen rent fysisk søger at kompensere for den psykologiske oplevelse af skævheden og søger at genoprette en form for kropslig balance. Dette vil betyde, at jo større følger brystfjernelsen har for en kvinde – på det indre plan - jo større bliver den ydre, fysiske compensation med muskelspændinger og øget kropslig skævhed – et forhold man ikke altid selv er bevidst om.

Man kan sige, at brystet ikke har nogen direkte, funktionel betydning for de interviewede i undersøgelsen. Kvindernes alder er mellem 48 og 60 år, hvilket betyder, at de ikke forventer at skulle have flere børn. Brystet skal altså ikke

bruges til at ernære et barn. Men for kroppens balance, har det som beskrevet en betydning. Ligevægten forskydes - en forskydning, der ser ud til at have både fysiske og psykologiske årsager.

Man ved, at kropslig ubalance, uhensigtsmæssige muskeltræk og kropstillinger vil kunne give rygsmerter og vil kunne øge risikoen for udvikling af diskusprolaps. Om det er den kropslige ubalance, der er årsag til, at en af kvinderne som beskrevet har fået rygsmerter – og har udviklet diskusprolaps - kan man ikke entydigt sige. Kvindens diskusprolaps er gradvist udviklet over en 5-årig periode efter brystfjernelsen - og rygsmerterne ophørte, da hun fik lavet brystrekonstruktion. Det er derfor nærliggende at se en sammenhæng mellem den kropslige ubalance og udvikling af rygproblemer.

Undersøgelsen peger på, at betydningen af den kropslige ubalance og de forstyrrelser, det giver i kroppen, ikke bør undervurderes, ligesom man ikke bør undervurdere psykologiske problemers indvirkning på den kropslige balance.

Den løse protese, der bliver brugt som erstatning for det mistede bryst, har til formål at skabe en illusion – om at kvinden har begge sine bryster. Protesen forventes at kunne camouflere kropstabet. Brugen af protese giver imidlertid problemer på forskellig måde. Der er de rent fysiske problemer med varme, tyngde, fugt og hudirritation. Der er problemer med, at man ikke kan stole på protesen – at protesen forskubber sig og sidder skævt, eller at den falder ud. Falder protesen ud eller forskubber den sig, vil andre mennesker kunne se, at kvinden bærer brystprotese, og der kan opstå nogle pinlige situationer. Da formålet med at bære protese er at skabe en illusion om, at den brystopererede kvinde har 2 bryster, må man sige, at i denne undersøgelse ser det ikke ud til, at protesen kan leve op til forventningerne. At protesen desuden kan opleves som uæstetisk, fremstår også som et problem. At den giver lyd – denne lille ‘svup’-lyd – når den løsner sig fra huden, er et andet problem, der nok er med til at understrege oplevelsen omkring æstetik.

Protesen har ikke kunnet give det, man søgte - heller ikke den selvsiddende protese har fungeret efter hensigten, idet man ikke kan føle sig sikker på og tryk ved, at det ikke kan ses, at der mangler et bryst. Det er alle disse oplevelser, der får betydning for påklædningen og de kropslige udfoldelser og aktiviteter. Det betyder, at der kommer meget fokus på bryst og protese, hvilket medfører, at der bruges megen energi og mange ressourcer på både at kontrollere, om protesen sidder rigtigt, og på at få den til at sidde bedst muligt. Det er desuden dyrt at købe det undertøj og det badetøj, der kan få protesen til at sidde så godt som muligt.

### **At være bange**

Prisen, der betales i håbet om at overleve kræftsygdommen er bl.a. at få bortopereret det ene bryst. De fleste er bange for at dø og tager derfor imod behandlingstilbuddet. At skulle miste det ene bryst er ikke rart at tænke på. Få

kvinder har på forhånd kendskab til muligheden for brystrekonstruktion. Når en af de interviewede bruger udtrykket “et lys forude” om brystrekonstruktionsmuligheden, udtrykkes et håb. Brystrekonstruktion relateres til lys og liv – i modsætning til de mørke, angstfyldte tanker om døden.

Undersøgelsen viser, at man ikke kan sammenligne det at være utilfreds med sin krop, med det at mangle noget af sin krop. Kropstabet skæmmer udseendet. Samtidig virker det skræmmende, idet man bliver bange på grund af den påmindelse, det giver om sygdommen.

Den kvinde der fortæller, at hun synker lidt ned i knæene for at undgå at se sit eget spejlbillede i badeværelset, viser med udtalelsen herom, hvor stærkt synet af kroppen med det manglende bryst påvirker hende, og hun bruger derfor energi på at undgå det.

Undersøgelsen viser, at der også bruges megen energi på, at kropstabet ikke bliver synligt for andre. Man ønsker ikke at udsætte sig for andres blikke på ens mærkede krop. Kropstabet giver også andre mennesker nogle associationer til lemlæstelse, sygdom og død. Man ønsker ikke at blive en offentlig begivenhed, og man ønsker ikke at opleve og at møde andres bange blikke og reaktioner, når de ser kropstabet. Blikket er som et spejl, hvori man kan aflæse andres reaktion på en som f.eks. forundring, angst, afslag, beundring o.s.v.

Under normale omstændigheder vil blikket bekræfte ens eksistens. Men som brystamputeret bliver man ikke, via blikke fra andre, bekræftet i sin eksistens - men bliver derimod via andres blikke og andres reaktioner og fordomme forstærket i det, man selv føler, nemlig en angst for, at man kan ophøre med at eksistere.

### **At føle sig ensom**

Undersøgelsen viser, hvor svært det er på forhånd at forestille sig kropstabets betydning og konsekvenser. Det vil derfor også være svært for andre helt at forstå, hvad det betyder for en kvinde at miste brystet – et forhold, der kan efterlade en følelse af ensomhed.

Det kan føles ensomt hele tiden at være nødt til at skjule kropstabet for andre – endog for dem, der ved, at kvinden har brystkræft og har fået fjernet brystet. Brystet kan opleves som en temmelig privat kropsdel, og da brystet i vores kultur desuden forbindes med seksualitet, kan det betyde, at tabet af brystet opleves som ekstra følsomt og privat. At det netop er det kvindelige bryst, der mangler, og dermed kommer i fokus, kan således være med til at understrege betydningen af, at ingen må se - og man bliver derfor ensom med sit tab.

At mangle et bryst - at se anderledes ud – betyder, at andre kigger og reagerer, når kropstabet ikke camoufleres. Omgivelsernes reaktioner på, at kvinden ser anderledes ud, betyder, at kvinden bliver mere bevidst om at bære sin protese, fordi andre reagerer ved at blive bange og forlegne, når de ser den brystampute-

rede kvinde uden protese. De andre ved ikke, hvad de skal gøre eller sige. En stigmatiseringsproces kan starte. Omgivelserne kan ved at reagere sådan nemt komme til at udstøde et menneske og på den måde være med til at skabe en ensomhedsfølelse hos det menneske, det går ud over. Ved at blive *behandlet/opfattet* anderledes understreges oplevelsen af at *være* anderledes.

Enkelte er så stærke, at de ikke lader sig udstøde, men opsøger derimod de andre og konfronterer dem med deres fordomme omkring kræft. Det er dog langt fra alle, der har det mod og den styrke, der skal til for at generobre sin sædvanlige omgang med andre – og dermed undgå ensomheden.

At man undgår sociale aktiviteter, der tidligere har givet en glæde, kan også være med til at understrege en ensomhedsfølelse.

Ligeledes kan følelsen af ikke at blive forstået eller taget alvorligt efterlade en følelse af ensomhed. Det viser sig, at kvinder, der prøver den selvsiddende protese, kan blive udsat for at få pålagt skylden for, at protesen ikke kan sidde fast. Man får rent faktisk at vide, at protesen ville fungere, hvis blot man skurede og skrubbete lidt mere på den. Der tales derimod ikke om produktets begrænsninger.

### **At have modsætningsfyldte oplevelser**

Også kropstabet kan give nogle modsætningsfyldte oplevelser.

Brystet anses ikke for at have nogen funktionel betydning. Det viser sig alligevel at have en væsentlig betydning for kropsbalancen.

Man mener, rationelt set, at tabet af brystet bør være ligegyldigt – set i relation til spørgsmålet om overlevelse. Det viser sig alligevel, at kropstabet får stor betydning for kvinders liv og påvirker oplevelsen af én selv og ens egen værdi – det er ikke ligegyldigt!

Fjernelsen af brystet giver flere modsætningsfyldte oplevelser, idet det både opleves betryggende – i forhold til overlevelse – og samtidig minder den flade brystkasse med arret og det manglende bryst om sygdommens alvorlige karakter.

Protesen burde kunne skjule kropstabet. Det er i hvert fald, hvad såvel kvinderne som omgivelserne forventer og regner med. Men for de kvinder, der her fortæller, viser det sig – hvad enten protesen hedder 'løs' eller 'selvsiddende' – ikke at være tilfældet. Kvindernes forventninger og håb vendes til skuffelse og en følelse af nederlag eller i værste fald skyldfølelse.

### **At miste**

At miste et bryst er at miste noget, der tilhører én som person, som er en del af kroppen og dermed en del af én selv.

Undersøgelsen viser kropstabet betydning for kvinder, der oplever at miste meget som følge af deres kropstab.

Det viser sig her, at kvinder har mange fælles oplevelser, der - afhængigt af den enkelte kvindes personlighed, måde at tackle sine problemer på og måde at leve sit liv på - får forskellig betydning.

Rent fysisk mister man en del af kroppens naturlige balance, når man mister et bryst. Desuden mister man en kropsdel, der i vores kultur symboliserer kvindeligheden, seksualiteten og moderskabet som en del af den kvindelige identitet. Ønsket om at føle sig kvindelig og attraktiv hører ikke kun ungdommen til – dette ønske bevarer de fleste nok livet igennem. Kropstabet betyder, at man ikke længere føler sig hel. Det udtrykkes på forskellig måde, hvorledes man oplever at have mistet noget af glæden ved sin egen krop, noget af sin kvindelighed, noget af sin skønhed, noget af det, der er med til at gøre, at man føler sig attraktiv og hel. Tabet kan påvirke kvinders selvbillede og kan få betydning for, hvorledes de opfatter sig selv og deres eget værd som kvinde.

Udtalelserne om, ikke at kunne lide sig selv, at føle sig forkert, skæv, vansiret, amputeret, grim osv., viser meget tydeligt kropstabet betydning for, hvordan man oplever sig selv.

Den kvinde, der fortæller, at hun ser et forkert billede af sig selv i spejlet, udtrykker hvorledes det indre billede, hun har af sig selv, ikke stemmer overens med det billede, hun ser i spejlet. Kvinden synker i knæ for at undgå konfrontationen med spejlbilledet, hvilket som tidligere beskrevet kan tolkes som udtryk for angst.

Kvindens reaktion kan også tolkes som udtryk for, at kontrasten mellem det indre (oplevede) og det ydre (faktiske) kropsbillede er for stor og dermed belaster kvindens opfattelse af sig selv og sit eget værd.

Når man mister sit ene bryst, mister man kroppens symmetriske udtryk – der mangler noget – man ser anderledes ud – og man føler sig ifølge kvinderne skæv og forkert. Man mister derfor glæden ved at blive set på.

Der udtrykkes et stort behov for at skjule kropstabet, idet man ikke ønsker at andre skal se og forholde sig til, at man mangler et bryst. I forsøget på at skjule kropstabet bæres løs protese, men det viser sig, at man ikke i alle situationer kan stole på, at protesen kan skjule kropstabet. Man begrænses i sine udfoldelser og mister noget af sin kropslige frihed i forsøget på at undgå, at protesen falder ud eller forskubber sig. Man kan ikke frit bukke sig, hoppe rundt eller lave voldsomme bevægelser uden at være bange for, om protesen nu også bliver på sin plads. Når man bruger løs protese, får man i stedet for den behagelige fornemmelse af et bryst, en ubehagelig fornemmelse af kunststof mod huden.

I forsøget på at få protesen til at sidde godt uden at den kan ses, mister man noget frihed i forhold til at kunne vælge tøj. Det opleves om en begrænsning, at man ikke kan gå med udringede bluser og kjoler, at man ikke kan gå uden BH,



at man skal købe specielle protese-BH'er og protesebadedragter, som i øvrigt er dyre og i udvalgte er mere begrænsede, end man er vant til.

Andres reaktioner på kropstabet kan betyde, at man ophører med sine vanlige sociale aktiviteter. Der berettes om, hvorledes man mister glæden ved – og undgår - aktiviteter som svømning og sport, fordi man i forbindelse hermed ikke kan skjule sit kropstab. Andre kigger, bliver forlegne, ved ikke, hvad de skal sige og gøre. Reaktionen hos de fleste kvinder er at ophøre med at udsætte sig selv for andre menneskers reaktioner.

Den almindelige reaktion, når man mister noget, man er nært knyttet til, er sorg – en reaktion, der også udtrykkes i denne undersøgelse.

Det viser sig, hvor vigtig de nærmestes – herunder ægtefællens - støtte og opbakning er i perioder, hvor tabet opleves særlig svært.

Kropstabet viser sig at ramme kvinderne på mange flere områder af livet, end man umiddelbart kan forestille sig, idet kropstabet får konsekvenser for kvinders liv både fysisk, psykologisk og socialt.

## 4.6 *Brystrekonstruktion*

Undersøgelsen viser, at baggrunden for at vælge brystrekonstruktion er de negative oplevelser, kvinder har haft i forhold til at leve med deres kropstab, ligesom forsøget på at skjule kropstabet med løs protese har vist sig at medføre gener og begrænsninger af en dimension, man vanskeligt kunne forestille sig på forhånd.

Situationen med protese opleves som utilfredsstillende.

For at kunne overveje og beslutte sig for brystrekonstruktion må man have viden om at brystrekonstruktion er en mulighed. Undersøgelsen viser:

- at kvinder på forskellig måde og tidspunkt i forløbet har fået viden om muligheden for brystrekonstruktion
- at flere forskellige forhold får indflydelse på – og påvirker kvinder i – beslutningsprocessen
- at der er behov for viden og støtte på flere måder både i beslutningsprocessen og efter indgrebet
- at brystrekonstruktionsforløbet er mere omfattende og får større betydning end man forestiller sig
- at man som patient gør sig mange tanker om indlæggelsen og den pleje og behandling, man har fået i relation til brystrekonstruktionen.

## **Brystrekonstruktion – en mulighed**

Information om brystrekonstruktion er ikke, på samme måde som information om løs protese, en naturlig del af den pleje og behandling, der ydes til kvinder, der har fået bortopereret et bryst på grund af kræft.

Det viser sig at være forskelligt, hvornår og af hvem man får information om, at brystrekonstruktion er en mulighed.

Nogle kvinder har, på grund af deres fag, en viden om brystrekonstruktion - de har selv spurgt efter yderligere information. Enkelte kvinder har deltaget i den lægefaglige undersøgelse, der er omtalt i afsnittet om brystrekonstruktion. De har derfor fået viden om brystrekonstruktion i forbindelse med indlæggelse for at få brystet bortopereret. Ellers får kvinder først senere kendskab til denne mulighed – enten via læger eller sygeplejersker eller via andre kvinder.

Det er de færreste mennesker, der kender til muligheden for rekonstruktion efter operation for brystkræft. Hvilket følgende udtalelser belyser:

“Altså for det første, da anede jeg ikke, at man havde den mulighed. Altså, jeg anede det ikke. Jeg havde aldrig hørt om nogen, der havde fået gjort noget som helst” (E, 9)

“Dengang jeg kom hjem og fortalte min mand om det (brystrekonstruktion) – Det troede han heller ikke på. Vi havde aldrig hørt om det andre steder” (D, 16)

Der berettes endvidere om, hvor tilfældigt viden om brystrekonstruktionsmuligheden kan erhverves. Der fortælles:

“Det er da sjovt, at jeg skal høre det ude i byen. Det har I da ikke fortalt mig” (D, 15)

Denne kvinde havde levet med sit kropstap og den løse protese i 3 år, da hun hørte om brystrekonstruktionsmuligheden. Om reaktionen på at få viden om brystrekonstruktion fortælles:

“For den gang jeg hørte om muligheden, tænkte jeg – det lyder sgu’ som et eventyr. Det er sgu’ nok løgn, ikke også?” (D, 17)

En anden kvinde, der ligeledes gennem længere tid havde levet med kropstabet og den løse protese, fortæller om sin reaktion på at få viden om brystrekonstruktionsmuligheden:

“Det er simpelthen ... det vil jeg bare. Og der har aldrig været tvivl” (A, 8)

Reaktionerne tyder på, at viden om og tanken om brystrekonstruktionsindgrebet i første omgang opleves som meget positivt. Det er derimod forskelligt, hvor vanskelig selve beslutningen om brystrekonstruktionsindgrebet opleves.

## **At beslutte sig for brystrekonstruktion**

Ved en samtale med plastikkirurgen bliver man, som tidligere beskrevet, informeret om mulighederne for at få lavet brystrekonstruktion, idet der gives

viden om, hvordan det kan blive lavet, og samtidig informeres om evt. komplikationer. Herefter overvejes beslutningen med de usikkerhedsmomenter, denne beslutning indebærer.

For enkelte kvinder bliver beslutningen om brystrekonstruktion truffet uden at give anledning til tvivl.

Det er dog ikke alle, der har let ved at træffe beslutningen om at få lavet brystrekonstruktion. Selv om der gives viden om muligheden for at få lavet brystrekonstruktion på et tidligt tidspunkt i forhold til brystfjernelsen, træffes beslutningen ikke på dette tidspunkt. Undersøgelsen peger på, at man ofte i første omgang regner med og håber på at kunne vænne sig til kropstabet og den løse protese og forsøger at forlige sig med sin situation.

Herom fortælles:

“Først og fremmest prøvede jeg måske at vænne mig til ikke at have det bryst og se, om jeg ikke kunne leve uden – for det ville egentlig nok være det bedste – måske. Og det var også svært at bestemme, om man ville eller ej. Men jeg synes, det var slemt at miste sit bryst” (B, 3)

Et andet udsagn belyser, hvorledes tanken om at få lavet brystrekonstruktion virker tiltrækkende samtidig med, at beslutningen er vanskelig at tage:

“Ja, da havde jeg så ikke lyst til at få noget fremmedlegeme (protese) ind i kroppen. Men ... jeg tror, jeg gik et helt års tid og spekulerede på det og tænkte – det ville nu være rart, ikke også? Men, æh ... jo, men så accepterede jeg jo så, at det fik jeg ikke lavet, altså.” (C, 21)

Beslutningen om at få lavet brystrekonstruktion er ofte præget af tanker og overvejelser for og imod. Den lægefaglige information om brystrekonstruktion giver et fagligt grundlag at beslutte udfra, men der er flere andre forhold, der har betydning i forbindelse med at træffe beslutningen.

### **Andre forhold af betydning i beslutningsprocessen**

Viden om, at brystrekonstruktion kan udføres på forskellige måder, kan betyde noget i en beslutningsproces – ligesom det kan betyde noget at kende én, der har fået lavet brystrekonstruktion.

Der fortælles således: ”Men, men æh ... da min nabo fik det lavet (TRAM lap operation), da gik jeg og tænkte på det, jeg tror 1½ år – eller sådan, blev jeg ved med at gå og tænke på, at det ville nu være rart, og du ville blive pæn og alt det der, ikke også? (pause) Så ... så syntes jeg, det kunne jeg godt tænke mig. Og det, alene det at blive fri for protesen ... jeg ville så lige vente og se, hvordan hun havde fået det. For jeg skulle lige se, om det nu også var noget, der kunne holde, og om det blev grimt” (C, 13).

Udtalelsen viser betydningen af at kunne se og tale med en anden kvinde om brystrekonstruktionsforløb og resultat.

Undersøgelsen viser flere andre forhold, der påvirker kvinder i beslutningen om brystrekonstruktion. Egne tanker og holdninger til brystoperationer i almindelighed, kan påvirke ens egen holdning til brystrekonstruktion. En af de interviewede fortæller om sine fordomme i forhold til brystoperationer generelt: "Jeg havde altid grinet af dem, der sådan havde fyldt et eller andet i ... skuespillere osv. ... havde jeg altid grinet meget over. Så jeg havde ikke haft den tanke" (E, 9)

Andres reaktioner på og manglende forståelse i forhold til ønsket om at få lavet brystrekonstruktion har betydning og kan medføre en usikkerhed i forhold til at træffe beslutningen:

"Det er også sådan nogle reaktioner, jeg har haft på, når jeg sagde, jeg skulle have lavet brystrekonstruktion, det kunne de da bestemt ikke forstå, fordi når bare man ikke har kræft mere, så kunne det andet da være ligegyldigt" (A, 18-19)

"Jamen, det var, at de syntes, at det kunne ikke betale sig, altså, hvis jeg havde været 28, så kunne det nok, men som 54-årig, det syntes de var ... så bliver man lidt usikker ... det er måske også griller, du har i hovedet" (G, 12-13).

Udtalelserne viser, at det kan være vanskeligt for andre mennesker at forstå, at et brystrekonstruktionsindgreb opleves som mere end et kosmetisk indgreb.

Opfattes brystrekonstruktion som blot et kosmetisk indgreb, kan det også påvirke holdningen til, om brystrekonstruktion skal være et tilbud i offentligt sygehusregi:

"Ja, altså det er lige fra, at det er vanvittigt at bruge samfundets midler til sådan en smukkesering – ja og så – nej, ikke sagt lige sådan her, men jeg kunne godt mærke, det var det. At det kunne jeg sådan set godt selv have betalt" (E, 17)

De interviewede kvinder oplever dog også at møde forståelse og sympati fra andre. Især berettes om de nærmestes forståelse og støtte i forhold til de valg, der træffes:

"Jo, han (kvindens ægtefælle) ville godt råde mig til det, hvis jeg ville, men han ville ikke ... det var ikke noget han ville bestemme. Jeg skulle selv ... jeg skulle selv tage beslutningen. Og hvis jeg spekulerede så meget på det, som jeg gjorde, så syntes han også, jeg skulle gøre det" (C, 22)

En anden kvinde fortæller:

"Og så drøftede jeg det med min datter, og så sagde hun: 'Mor det er jo faktisk kun dig selv, der skal igennem det. Så jeg kan jo næsten ikke ... jeg kan jo ikke komme og give dig et råd, men i og for sig kan jeg godt forstå dig, hvis du tør tage operationen, jo altså og tør stole på, at det bliver nogenlunde godt eller bare godt' ... ikke, altså" (G, 12)

Selv om der gives god information af plastikkirurgen og ydes god støtte fra de nærmeste, er valget i sidste ende den enkelte kvindes eget. Flere af de interviewede

wede udtrykker et behov for at tale med eller se andre, der har været i samme situation.

Følgende udtalelse viser nogle tanker herom:

“Ja, altså ... det der sådan har fyldt meget, det var omkring beslutningsprocessen. Jeg syntes, det var så svært, fordi ... at ... der er virkelig ikke nogen, der kan hjælpe én med at tage den beslutning. Den er man helt alene om, men stadigvæk synes jeg, at det der kunne have hjulpet mig, det var at snakke med én, der havde prøvet det. For det var det eneste menneske, jeg kunne forestille mig, kunne sætte sig ind i 100%, hvordan det var at være mig. Og, ja, det har jeg manglet meget.” (B, 11)

En anden oplevede det således:

“Men jeg var så heldig, der var en fjernsynsudsendelse (om brystkræft og brystrekonstruktion) lige ganske få dage inden jeg selv skulle ind, og da blev jeg da meget glad for at høre, hvad hun sagde. Man kunne bare ... altså hun strålede simpelthen af tilfredshed. Man kunne ikke rigtigt komme til at se, hvordan det så ud. Sådan et nærbillede var der ikke, men hun var så tilfreds, og jeg tænkte – OK, det er rigtigt. Men jeg ville gerne have set én ... Men da havde jeg altså ikke overskud til at gå i clinch med nogen som helst for at få skaffet én frem” (E, 14)

Beslutningen om at få lavet brystrekonstruktion opleves som krævende. Selv om man gerne vil slippe for de gener, som kropstabet og den løse protese giver, kræver det mod, overskud og god støtte fra andre at træffe beslutningen. Egne og andres fordomme og holdninger til brystrekonstruktion som en unødvendig luksus, betyder at beslutningen bliver vanskeligere at tage, ligesom det kan være vanskeligt at forestille sig, hvordan brystrekonstruktionsforløbet og resultatet vil være. I forbindelse hermed udtrykkes et behov for at se og tale med andre, der har fået foretaget brystrekonstruktion.

### **At få lavet brystrekonstruktion**

Ligesom man ikke på forhånd kan forestille sig, hvordan det opleves, og hvad det vil betyde at leve med kun et bryst, er det også svært at forestille sig, hvordan det vil opleves at få lavet brystrekonstruktion.

De fleste kvinder oplever, at det er hårdt. Det kommer lidt bag på de fleste, hvor hårdt det er, og hvor få kræfter man har bagefter, og også hvor sårbar man kan føle sig i den første tid efter rekonstruktionen.

Om oplevelser af indgrebets omfang fortælles:

“Og det må jeg nok indrømme, at det var jeg nok også lidt forbavset over, altså hvor indgribende det er, når det kommer til stykket” (E, 18)

En anden udtrykker det således:

“Jeg vil i hvert fald sige, at man skal være på toppen fysisk og psykisk – og helst lidt mere” (G, 20)

I de første postoperative dage kan man opleve ubehag efter den langvarige narkose, ubehag ved sengelejet og man har smerter - oplevelser som er knyttet til postoperative forløb generelt. At der derudover er specielle oplevelser og specielle ubehag i forbindelse med brystrekonstruktion, fremgår af følgende, hvor der peges på smertefulde erfaringer med at få indopereret en saltvandsprotese: "Den presser utrolig meget bagtil. Jeg synes, at det har været en hård omgang og det har gjort vanvittigt ondt" (F, 4)

En anden fortæller om sine problemer de første dage efter TRAM lap brystrekonstruktion:

"Det at skulle lige på ryggen og sove, det syntes jeg godt nok var svært. Og især da til at begynde med. Man bare lå og lå og lå. Det var godt nok strengt" (E, 20)

Brystrekonstruktionsforløbet kan desuden påvirke én psykisk. I forbindelse med at få lavet indgrebet kan man opleve ubehagelige påmindelser om dengang man blev opereret for brystkræft – herom fortælles:

"Én af de ting, der slog mig som en kølle i hovedet, det var den der kasse som blev åbnet, da jeg fik lukket mit bryst op. Lige pludselig så blev jeg simpelthen bombet næsten 4 år tilbage og genoplevede alt det, jeg havde oplevet dengang, jeg fik mit bryst fjernet" (F, 16)

Oplevelsen af at føle sig meget sårbar i den første tid efter operationen fremtræder tydeligt i undersøgelsen. Man er træt og mat og har brug for andres hjælp og støtte. Der skal ikke så meget til, før man føler sig slået ud, og man bliver nemt ked af det og kan genopleve den angst, man oplevede tidligere, da diagnosen blev stillet, og brystet blev fjernet.

Netop i denne periode indgår der jævnlige i afdelingens rutine en overflytning af patienten fra afdelingen til patienthotellet. Spontant fortælles i interviewene om oplevelser omkring denne overflytning:

"Mens jeg sad oppe på det patienthotel, da var jeg faktisk langt nede rent psykisk, fordi min mand var jo på arbejde og jeg sad bare der helt alene og havde ondt af mig selv – og da havde jeg simpelthen en dag, da jeg var helt sort i hovedet" (F, 16).

Patienter, der overflyttes til patienthotellet, forventes at kunne klare sig selv. Det kommer lidt bag på mange, hvor ensomt det kan opleves. Herom fortælles:

"Jeg synes, der var noget, der var svært – det var det patienthotel. Man blev frygtelig ensom derovre. Og så pludselig derfra at have været i sådan et tæt fællesskab, så bare være helt alene ... Så jeg gjorde altså dét – jeg gik nogle ture, men altså jeg var lidt ked af det – det kunne jeg mærke. Ja, jeg kan godt lide at sidde og læse osv. ... så jeg forstår ikke, at jeg blev så ked af det, men det gjorde jeg" (E, 38).

Det ser ud til, at følelsen af ensomhed og oplevelsen af at føle sig psykisk sårbar forstærkes i forbindelse med overflytningen til patienthotellet, idet man her overlades til sig selv og forventes at kunne klare sig selv.

Brystrekonstruktionsindgrebet påvirker kvinder i længere tid også efter udskrivelsen. Man er generet af, at man ikke må løfte, og at alting tager lang tid. Man frustreres over trætheden og de gener, man oplever i sin krop. Man synes, man burde være glad, men føler sig ked af det, og man kan blive i tvivl om, om man nu også har taget den rigtige beslutning. I det følgende fortælles om trætheden og frustrationen i forbindelse med ikke at kunne påtage sig sine vanlige arbejdsopgaver:

“De første uger, de var lidt seje at komme igennem, det vil jeg nok sige. Da jeg kom hjem i det samme ... fordi, altså ... nu har jeg altid arbejdet på akkord og været vant til, at der skal ske ... og så, jeg kunne faktisk ikke ret meget. Jeg var meget ... jeg var meget træt, da jeg kom hjem” (C, 26).

“Jeg havde ikke regnet med, at jeg havde været så meget ... hvad kalder man det? ... uarbejdsdygtig eller sat ud af spillet. Hvor jeg ikke måtte ret meget i lang tid efter” (G, 22)

Om oplevelsen af at være i tvivl berettes:

“Da havde jeg det ikke så godt. Da var der nogen gange, hvor tvivlen den var der, om det nu var det rigtige, jeg havde gjort (brystrekonstruktion). Det var der godt nok ... Jeg kunne ikke ligge på siden inde i sengen og jeg havde puder og ... jamen, da syntes jeg, da havde jeg det ikke ret godt” (C, 28).

Det viser sig, at brystrekonstruktionsindgrebet opleves mere fysisk og psykisk belastende, end man havde forestillet sig. Overgangen til patienthotellet opleves ligeledes vanskelig. Kravet om at klare sig selv står i modsætning til oplevelsen af at have brug for nærhed, støtte og omsorg. Ligeledes peges der på, at den lange rekonvalescensperiode efter indgrebet er overraskende og giver anledning til frustration og tvivl.

### **At leve med et rekonstrueret bryst**

De vanskeligheder, kvinder oplever i den første tid efter brystrekonstruktion, aftager efterhånden. Trætheden aftager, smerterne aftager, og man begynder både kropsligt og mentalt at blive restitueret og vænne sig til det nye bryst. Det viser sig, at den tvivl, man kan opleve i den første tid efter brystrekonstruktion, forsvinder til fordel for oplevelsen af at have valgt rigtigt. Man oplever, at brystrekonstruktion får en positiv betydning for én både fysisk, psykologisk og socialt.

Om de fysiske ændringer efter brystrekonstruktion berettes:

“Jamen, det var simpelthen – altså myoser. Og det er bare væk. Det er simpelthen bare væk. Nu er det, ligesom det skal være” (E, 24)

Erfaringer med at have rygsmerter før operationen, og hvorledes de kan forsvinde efter brystrekonstruktionsindgrebet, kan illustreres med følgende citat:

“Efter den her brystoperation ... Jeg har bare fået det så godt. Så om det har noget at gøre med, at jeg har ligget så længe i sengen – eller det har noget at gøre

med, at min krop er kommet i ligevægt, i balance, det skal jeg ikke kunne sige. Det har jeg så snakket med min læge om, at nu skal jeg altså ikke opereres for ryggen” (C, 36)

Foruden oplevelsen af, at kroppen igen er kommet i balance, oplever de kvinder, der får lavet brystrekonstruktion med væv hentet fra maveregionen, at få en fladere mave. Herom fortælles:

“Den lille delle, man har, når man kommer op i min alder, ikke også? – den er væk. Jeg har fået en fladere mave. Og det har jo også givet selvtillid” (C, 39)

Brystrekonstruktionen får betydning for, hvorledes kvinder oplever sig selv som menneske og som person:

“Og jeg har det – jeg føler, jeg har det bedre nu, end jeg havde før. Altså både fysisk og psykisk altså. Jeg føler mig ikke skæv. Jeg er blevet et helt menneske igen. Det er jeg godt nok” (C, 26)

og

“Jamen, jeg synes altså, det er det bedste, der er sket indtil nu i hvert fald. Jeg har ikke fortrudt det. Ja, jeg havde ikke troet, at det kom til at betyde så meget for mig” (C, 27).

Oplevelsen af at være hel igen uden at blive mindet om tabet af brystet og dermed om sygdommen har betydning dagligt:

“Men jeg kan godt lide at røre ved det, det er så en anden ting. Før – jeg kunne ikke lide at røre ved det andet, altså. Det kunne jeg ikke lide. Smøre det ind, sådan – det brød jeg mig ikke om, men det her, det kan jeg godt lide” (E, 27).

At man igen oplever sig selv som hel betyder meget for, hvordan man har det psykisk og fysisk. At det fysiske og psykiske velbefindende afhænger af og indvirker på hinanden, belyses af følgende citat:

“Jeg er blevet gladere – jeg er blevet mere tilfreds, det er helt sikkert. Altså, ja, men jeg føler mig meget mere fri nu – mere selvsikker på mig selv igen, altså. I stedet for at gå og ikke direkte gemme mig, men så alligevel. Sådan tør jeg godt ‘strutte’ frem. Jeg er sikker på mig selv, at den sidder som den skal. Hvis du føler, øh ... du er hel, helt igennem og bliver godt tilfreds med dig selv, så føler du dig også med det samme friere, frækkere og mere veltilpas” (G, 19-20).

En enkelt kvinde i denne undersøgelse er så langt i brystrekonstruktionsforløbet, at hun har fået færdigrekonstrueret sit bryst og har fået gendannet brystvorteområdet. Kvinden fortæller om, hvad det har betydet for hende:

“Men efter, at jeg har fået vorten, så har jeg ikke vist det til nogen, for nu synes jeg, den ser fræk ud.” (D, 22)

Efter at brystet er genskabt og den enkelte oplever glæden ved det genskabte bryst, viser det sig at andres meninger og fordomme ikke har den samme betydning som tidligere. Man erfarer, at det, der betyder noget, er, hvordan man selv oplever sin situation, og det betyder noget, at de nærmeste yder støtte i forløbet – især i den første svære tid før og efter brystrekonstruktionen.



Undersøgelsen viser, at man efter brystrekonstruktionen oplever en langt større frihed i forhold til tøjvalg, kropslig udfoldelse og også i forhold til andre mennesker.

Der er dog også nogle omkostninger forbundet med at få lavet brystrekonstruktion. Som beskrevet er brystrekonstruktionsforløbet krævende og langvarigt og kan, især for kvinder der har fået indopereret en protese, være et temmelig smertefuldt forløb. Man kan ikke få nogen garanti for, at man undgår komplikationer, der kan forlænge forløbet og forringe resultatet. Kvinder, der får brystet rekonstrueret med væv fra maveregionen (TRAM lap) får en svag bugvæg, der skal trænes uden at belaste musklerne for meget på grund af risikoen for at udvikle brok.

Herom fortælles:

“Altså, jeg synes den første tid efter, da havde jeg det slemt ved mellemgulvet. Det var – altså det var ligesom musklen ... den nu pludselig skulle strækkes lodret, og det var modbydeligt, når man gik. Jeg kunne godt sådan mærke, at den sad sådan strammet ned. Og man gik sådan meget foroverbøjet i lang tid – og jeg – sådan gjorde mig umage for efterhånden at få mig rettet ud” (E, 25)

En anden omkostning som plastikkirurgen informerer patienterne om på forhånd, er at det rekonstruerede bryst ikke helt ser ud som det andet bryst, og at indgrebet efterlader ar. Om oplevelser og erfaringer i denne forbindelse berettes følgende:

“Altså selv om alle og enhver kan se, at det ikke er det oprindelige – så har jeg det sådan med det, at det er mit bryst og det er lige så godt som det andet. Og så kan man vel ikke give det flere roser med på vejen. Og så gør det ikke noget, at man kan se, at der er ar og alt muligt. Det har man så mange andre steder også” (E, 23)

Ud over at indgrebet efterlader ar, vil de fleste desuden opleve føleforstyrrelser i større eller mindre omfang. Herom berettes:

“Men der er mange fornemmelser i ens krop, som også bliver ændret. Der er også en del følelsesløshed på forskellige områder, der ikke sådan lige fortager sig” (B, 11).

De interviewedes udsagn viser, at der er nogle omkostninger forbundet med at få lavet brystrekonstruktion. Det drejer sig om omkostninger i form af f.eks. smerter, langvarigt restitutionsforløb, ar og føleforstyrrelser. Samtidig viser det sig, at brystrekonstruktionen får en meget positiv betydning for kvinders liv og velbefindende både fysisk, psykisk og socialt. Betydningen af at være i kropslig balance, at være hel og føle sig hel, giver sig udtryk på mange måder, f.eks. ved at myoser og rygsmerter forsvinder, ved at kvinden føler sig mere glad og veltilpas og får større selvtillid.

Kvinder, der har været igennem et brystrekonstruktionsforløb, og som lever med et rekonstrueret bryst, har gjort sig mange erfaringer med og tanker om

den proces, de har været igennem. De har også gjort sig mange tanker om den pleje og den behandling, de har modtaget i den forbindelse.

### **Oplevelser af pleje og behandling i relation til brystrekonstruktion**

De tanker, kvinder gør sig efter at have fået brystrekonstruktion, omfatter hele forløbet.

Det drejer sig om den første kontakt med plastikkirurgen, hvor man får de informationer om brystrekonstruktion, hvorudfra man skal træffe sin beslutning.

Det drejer sig om indlæggelsen og de oplevelser, man får i forhold til plejen og behandlingen i den periode.

Det drejer sig om de rammer og strukturer, man er underlagt i forbindelse med indlæggelsen

Endelig drejer det sig om, hvorledes man føler sig forberedt til selv at overtage ansvaret for sin egen krop efter udskrivelsen.

De oplevelser, der i særlig grad fremtræder som væsentlige for de interviewede, drejer sig om oplevelser i forbindelse med den information, der er givet, oplevelser af, om der har været tid til at imødekomme den enkeltes behov, oplevelser i forbindelse med at føle sig set og forstået som det menneske, man er, og endelig oplevelser i forbindelse med overflytning til patienthotellet.

### **Om informationer**

Selv om undersøgelsen viser, at man som hovedregel føler sig godt informeret om brystrekonstruktionen, om de muligheder, man har med hensyn til operationsmetode og om de risici og gener, der er forbundet med indgrebet, har det vist sig, at være svært at forestille sig, hvor meget indgrebet vil påvirke én: "Jeg kunne ikke forestille mig, at det de sagde, kostede så meget" (G, 22)

En anden kvinde fortæller, at hun var godt informeret om brystrekonstruktionsindgrebet både mundtligt og skriftligt:

"Og det må jeg da indrømme, at det var jeg nok lidt forbavset over, altså hvor indgribende der er, når det kommer til stykket ... Det var jeg slet ikke ... selv om jeg havde læst alle de papirer, så vidste jeg det ikke." (E, 18)

Information anses som en væsentlig del af brystrekonstruktionsforløbet af såvel patienter som af pleje- og behandlingspersonalet. Men det viser sig alligevel at være vanskeligt at få formidlet informationer, så de opleves som fuldt dækkende.

Kvinder udtrykker forskellige oplevelser af de informationer, de har fået før operationen. En kvinde fortæller følgende om sine oplevelser:

"Altså, hvis man på forhånd havde fortalt mig, det gjorde så ondt, så havde jeg været forberedt på det. Men det var der ikke nogen ... men det var ligesom om,

at det bare var noget, man gik hen og gjorde. At det ikke var noget, der betød noget” (F, 6)

Videre fortælles:

“Ja, men der manglede bare lige det, at få at vide, at den der saltvandsprotese, den var så hård. Det var der ikke nogen, der havde fortalt mig” (F, 3)

Oplevelsen af at føle sig informeret mere end nødvendigt kommer også til udtryk:

“Jeg synes, det var unødvendigt at fortælle så meget om, hvor farligt det var, og hvor stor en operation, det var, og hvad ved jeg” (D, 19)

Undersøgelsen peger på, at på samme måde som information er vigtig og nødvendig for at kunne træffe beslutningen om brystrekonstruktion, er det nødvendigt at få en god information om, hvordan man skal forholde sig umiddelbart efter operationen og også senere, når man er udskrevet.

Informationer fra plejepersonalet om, hvordan man skal forholde sig i det postoperative forløb er vigtige for patienten. Det viser sig, at ikke alle patienter oplever at blive informeret korrekt og tilstrækkeligt. Herom fortælles:

“Og så synes jeg med sygeplejersker, der var stor forskel på, hvilken viden de havde. Jeg hev mig f.eks. op med den her sengegalge ... og det havde jeg gjort i flere dage. Så kom der en nattevagt ind – hun siger: ‘Den må du overhovedet ikke bruge. Kan du så holde op’ Jamen, så får man helt dårlig samvittighed, at man nu har gjort det i flere dage” (E, 31).

Det kan være svært for patienten at finde ud af, hvad der er rigtigt og forkert, hvis man oplever at få direkte modsatrettede informationer. Således fortælles:

“Nogen er sådan meget, meget forsigtige, og man må ingenting. Og andre, de siger: ‘Jamen, spring du bare op og gør sådan og sådan’. Og da var det rart, hvis det var på den samme måde. Fordi som patient ved man jo ikke, hvad der er rigtigt” (E, 30)

Personalets måde at formidle regler og information på vil i nogen grad være forskellig. Det må dog forventes, at personalet har en faglig viden at handle ud fra, således at patienterne ikke lades i stikken med forkerte eller manglende informationer

Når den brystrekonstruerede kvinde udskrives og skal leve med brystrekonstruktionen og selv tage ansvaret for sin krop, erfarer hun, om hun har fået den viden og de informationer, der er brug for.

Herom fortælles:

“Altså, det der er tilbage nu, det er så maven, og da ved jeg så ikke, om man skal begynde at optræne, eller man bare skal lave mere og mere og lade det komme af sig selv” (E, 27)

En anden fortæller:

“Jeg prøvede ligesom på, da jeg var oppe og få stingene fjernet at få at vide, hvornår må jeg egentlig begynde at bruge mig selv. Jamen, nej ... jeg skulle tage den med ro og ikke noget tungt arbejde. Jamen, hvornår må jeg begynde at arbejde f.eks. i haven?” (F, 18)

Det kan være vanskeligt at give patienten præcise instrukser for, hvornår hun må udføre forskellige slags arbejde, idet det vil afhænge af flere forskellige forhold. Det er dog vigtigt, at patienten bibringes en viden og forståelse for indgrebs betydning for kroppens funktioner. Uden en sådan viden og forståelse bliver det vanskeligt for patienten selv at overtage ansvaret for sin krop.

Manglende information kan give forskellige problemer og betyder ofte, at patienten føler sig utryk.

En kvinde fortæller, at hun havde en defekt i operationsarret. Hun fik – efter at der var lagt levertransalve i defekten – lov til at tilbringe julen i den anden ende af landet, idet defekten ikke behøvede at blive skiftet i 3 dage. Kvinden fortæller:

“Der var desværre ikke nogen, der havde fortalt mig, at levertransalve lugter forfærdeligt, når det bliver varmt” (A, 11).

Kvinden blev bekymret over lugten – og afbrød sin ferie for at tage tilbage på hospitalet. Såret viste sig at være i orden – men kvinden manglede tilstrækkelige informationer til, at hun kunne føle sig tryk ved selv at have ansvaret for såret i sin ferie.

## **Tid**

Generelt udtrykkes i undersøgelsen stor tilfredshed med indlæggelsen i forbindelse med brystrekonstruktionsindgrebet. Men der fortælles om flere tanker og oplevelser, der kan give anledning til overvejelser hos personalet.

Når man er indlagt betyder det noget, om man har oplevelsen af, at personalet har tid til at imødekomme de behov, man har.

Herom fortælles:

“Jeg synes, det var en fantastisk god afdeling. Men jeg synes, der mangler personale.” (D, 27), “Ja, altså ... når man skal tisse som sengeliggende, så har man dårlig samvittighed, når man ringer. Men man har endnu mere dårlig samvittighed, når man ringer og siger: ‘Nu er jeg færdig’” (D, 28)

“Men det er da egentlig også for galt, at I ikke er 2 (personer) til det (sengeredning). Også for den, der ligger der. Når man er skåret op på kryds og tværs. Fordi jeg rullede mig simpelthen om (på siden), selv om det var forbudt at ligge på siden. Det var jeg nødt til” (D, 30)

For en anden kvinde opleves tiden også vigtig. Hun siger:

“Og var der noget, man var tvivl om ... jeg spurgte, når de kom og gjorde mig i stand og sådan noget. Jamen, jeg syntes altid jeg fik en ordentlig forklaring, altså. Altså, de havde **tid** til at forklare” (C, 33)

En kvinde fortæller om, hvor vigtigt det var for hende at have tid til at tale med sygeplejersken uden nogen forstyrrelser eller afbrydelser. Hun siger:

“Den situation, hvor man bliver skiftet - (sårskiftning på grund af vævshenfald i operationsområdet) – og hvor man er alene 2 mand i lang tid, havde jeg gavn af at få snakket med nogen af dem, jeg syntes bedst, jeg kunne snakke med – fordi der var god tid til det, fordi der var ikke sådan en fornemmelse af, at nogen forstyrrede, eller at den, der skiftede mig, skulle skynde sig videre. Man kan snakke om meget ... Også fordi det tog så lang tid, så man egentlig snakkede om mange ting under den skiftning, og det var i hvert fald rigtigt for mig at få den der 2-personers snak, uden at der lå 2 andre patienter på stuen. Det havde jeg meget gavn af.” (B, 10)

En kvinde fortæller, hvorledes hun reagerer, når hun mærker, der ikke er tid nok:

“Det er noget, jeg nogen gange har følt med lægerne - at de har forbistret travlt. Så bliver jeg ikke ved med at prøve at udfritte dem med noget, som jeg godt er klar over, at de oplever som bagateller, men som betyder noget for mig” (F, 18)

### **At føle sig set og forstået**

Man kan som patient opleve, at man ikke bliver set og forstået som det menneske eller den person, man er. F.eks. fortælles om oplevelsen af at blive omtalt som ‘TRAM lappen på stue 14’:

“Men I kan jo ikke have et forhold til alle patienter. Men det er bare lidt sjovt, at få at vide – ikke - at det var det, man var” (A, 17)

En anden kvinde har denne oplevelse:

“Men det er ligesom om lægen har kun været interesseret i det ... ja, i selve operationen og det at se, at det er gået tilfredsstillende. Altså, da havde lægen ikke været interesseret i personen” (E, 29)

En kvinde fortæller, hvordan man kan føle sig helt slået ud over ikke at føle sig forstået i en situation, som man selv oplever, er svær:

“Jeg kan lige så godt fortælle det, fordi det var ikke rart. Han (lægen) sagde – sådan forstod jeg det i hvert fald: ‘Jamen, du har det jo godt. Du kan jo sådan set godt komme hjem i weekenden. Du kan godt komme hjem i morgen’. Og han fortalte – jeg følte absolut ikke, at jeg kunne komme hjem i morgen, fordi jeg var simpelthen så træt, så jeg vidste slet ikke, hvordan jeg skulle hænge sammen på en stol, næsten. Og så sagde han, at kvinder i New Orleans, de kom ud 3. dag efter, at de var opereret. Det var fint, hvis de kunne det, men altså, jeg var jo ... Man skal tænke sig godt om, fordi man har virkelig med et menneske at gøre, som er så hudløs på en eller anden led, ikke?” (A, 15)

## Patienthotellet

Som tidligere nævnt kan det opleves som meget ensomt at blive overflyttet til patienthotellet i en situation, hvor man er uden kræfter og uforberedt på at skulle forlade afdelingen. I relation til overflytningen fortælles følgende oplevelse:

“Jeg var utilfreds med det hotel. Når jeg bor 20 minutters kørsel fra hospitalet, så synes jeg, det er fjollet – så kan jeg akkurat lige så godt tage hjem til mig selv og så komme ind og blive ambulantly behandlet, hvis jeg har brug for det” (F, 6).

Senere, i forbindelse med at have brug for at få skiftet sin forbindelse:

“Da hun (sygeplejersken) kom, så sagde hun, at de slet ikke havde kapacitet til sådan noget. Det eneste, hun havde, det var noget hæfteplaster, så hvis jeg skulle noget, så skulle jeg over i afdelingen. Men jeg havde nu på fornemmelsen, at patienthotellet, det skulle bruges” (F, 7)

En anden kvinde fortæller, at hun ud over at føle sig ensom og ked af det på hotellet, oplevede, at der var mange praktiske forhold, der ikke passede til de behov, hun havde:

“Når man lå ned i sengen, så kunne man ikke nå telefonen, og man kunne ikke nå lampen, fordi det var så langt bagud – og når man ikke kunne række bagud og ikke kan sætte sig op osv.” (E, 36)

og videre:

“Fordi jeg kunne jo kun komme ud af sengen til den ene side. Så det skal man sørme ovre på afdelingen sikre sig, hvilken side er det, du skal ud af sengen på – og så sørge for, at de får det værelse, der vender rigtigt, fordi de er spejlvendt af hinanden” (E, 36) .... “Jo, altså, så synes jeg, man skulle ... altså få planlagt, at der var én af ens pårørende, der kunne tage med derover. Fordi, så tror jeg, det var en meget fin overgang til at komme hjem” (E, 38)

## *Brystrekonstruktion - opsummering og relatering til de centrale temaer*

Afsnittet ‘Brystrekonstruktion’ handler om det, der sker *med kroppen* – om overgangen fra at leve med at mangle et bryst til at få og leve med et rekonstrueret bryst. Undersøgelsen viser, at det er de færreste, der på forhånd kender muligheden for at kunne få gendannet den mistede kropsdel.

I forbindelse med bortoperation af brystet informeres kvinder, som tidligere nævnt, om brugen af løs brystprotese, hvorimod information om brystrekonstruktion kun gives til dem, der selv spørger, eller dem, der - som det er tilfældet for nogle af de interviewede - deltager i en undersøgelse, hvor information om brystrekonstruktion indgår.

At give patienter viden om brystrekonstruktionsmuligheden betyder, at patienter får en mulighed til at vælge og handle i forhold til deres krop. Undlades det at give denne viden, betyder det, at ansvaret og muligheden for at vurdere behovet for brystrekonstruktion ligger hos behandlerne. Årsagen til, at der er valgt ikke at give viden om brystrekonstruktion til alle, er, som omtalt i afsnittet om brystrekonstruktion, en bekymring for, at behovet for brystrekonstruktion er for stort i forhold til sundhedsvæsenets kapacitet.

Undersøgelsen viser, at kvinder der får viden om brystrekonstruktion i tilknytning til brystfjernelsen ikke uden videre beslutter sig for at gennemføre indgrebet. Det viser sig, at kvinder regner med og håber på at kunne vænne sig til at mangle et bryst og bruge løs protese. Man er sædvanligvis ikke uden videre indstillet på at gennemgå endnu et kropsligt indgreb.

Beslutningen om at få lavet brystrekonstruktion træffes på baggrund af de mere alvorlige gener og begrænsninger, der opleves af henholdsvis fysisk, psykologisk og social art efter brystfjernelsen. Beslutningen er ofte vanskelig at træffe. Det er svært at påtage sig ansvaret for at ændre på sin krop endnu en gang, og det er vanskeligt at forestille sig resultatet. Undersøgelsen viser, at det for nogle kvinder, der har levet med kropstabet i længere tid, og som har følt sig meget generet og begrænset heraf, opleves som en lettelse at få viden om brystrekonstruktionsmuligheden. At få udsigt til at kunne blive fri for de gener, man har levet med, kan - som en kvinde udtrykker det - "lyde som et eventyr" - noget man ikke havde forestillet sig var muligt.

Undersøgelsen viser, at brystrekonstruktionsindgrebet opleves som både omfattende og hårdt. Det påvirker såvel kropsligt som mentalt. I den første periode efter indgrebet begrænses de kropslige udfoldelser. Der opleves træthed og smerter, mens vævet i operationsområdet skal hele og falde til ro.

Efterhånden som de postoperative gener aftager og man bliver restitueret, kommer kroppen igen i balance. De nakke-, skulder- og rygproblemer, man levede med efter at have mistet det ene bryst forsvinder efter brystrekonstruktion. Man oplever igen sin krop og sig selv som hel.

At opleve sig selv som hel uden at skulle skjule noget af sin krop medfører en oplevelse af frihed, glæde og veltilpashed. Den hele krops betydning for selvtilliden opleves, og som en yderligere gevinst kan kvinder opleve, at de efter TRAM lap operationen får en fladere mave.

At brystrekonstruktionsindgrebet efterlader ar, ser i undersøgelsen ikke ud til at betyde så meget. Det at have ar opleves ikke stemplende og anderledes på den måde, som det opleves at mangle noget af kroppen. Arrene opleves som noget mere almindeligt, som noget man kan have så mange andre steder på kroppen. Det ser ikke ud til at arrene 'taler' på samme måde som kropsmangler, og arrene behøver ikke at blive skjult.

Brystrekonstruktionen ser ud til at leve op til sit formål - at mindske de fysiske, psykiske og sociale følger efter brystfjernelse (se afsnittet om brystrekonstruk-

tion) – også hos de kvinder i undersøgelsen, der har haft sårhelingsproblemer. Selv om man ikke får det oprindelige bryst igen, og selv om det kan ses, det ikke er det oprindelige bryst, viser det sig, at brystrekonstruktionen giver oplevelsen af at have et bryst.

Man kan stole på, at det rekonstruerede bryst sidder fast og følger kroppens bevægelser - det forskubber sig ikke som den løse protese nemt kommer til.

Det viser sig også, at færdiggørelsen af brystrekonstruktionen med dannelsen af brystvorteområdet har betydning. Det genskabte bryst uden brystvorte opleves godt. Det genskabte bryst med brystvorte opleves som et rigtigt kvindebryst, der kan udtrykke kvindelighed og seksualitet på en troværdig måde.

At de interviewede kvinder har prioriteret at bruge noget af deres kostbare tid på at få lavet brystrekonstruktion, må - set ud fra deres situation - vidne om, hvor stor betydning den hele krop har for dem.

## **Bange**

Oplevelsen af at være bange viser sig på flere måder – både i forbindelse med at beslutte sig for og i forbindelse med at gennemføre brystrekonstruktionsforløbet.

Selv om det føles generende og begrænsende at have et kropstab, kan det ofte være svært at tage beslutningen om at få lavet brystrekonstruktion. Der udtrykkes en angst for at udsætte sig for det omfattende indgreb, som for det første kan være svært at forestille sig – og for det andet ikke kan garanteres bliver vellykket og komplikationsfrit. Man ved ikke, hvordan det vil opleves at have et rekonstrueret bryst. Man er bange for om det rekonstruerede bryst bliver pænt, om man bliver glad for det, om det lever op til forventningerne, og om det således er omkostningerne værd.

For at kunne beslutte sig for brystrekonstruktion kræves det, at man har viden, og at man kan forestille sig at få det gjort. Det kræver mod, overskud og tillid til, at det kan lykkes. Undersøgelsen viser, at kvinder ofte - fordi de er bange for at træffe beslutningen - oplever et behov for at få viden både på et intellektuelt plan og på et følelsesmæssigt plan. Plastikkirurgen formidler den nødvendige viden om brystrekonstruktionen på et intellektuelt plan. Herudfra forventes det, at man kan træffe sin beslutning. Mange kvinder oplever et behov for også at få en oplevelsesmæssig viden – her udtrykt som et behov for at se og tale med kvinder, der kan formidle oplevelser og erfaringer.

Når der laves brystrekonstruktion, bliver der opereret i det område, hvor der tidligere er opereret for kræft. De påmindelser, der herved opstår om kræftsygdommen, kan give anledning til voldsomme, angstfyldte tilbagebliksoplevelser til dengang, brystet blev fjernet. Undersøgelsen viser, at det for nogle kvinder er nærliggende i den forbindelse at spekulere på brystrekonstruktionsindgrebets betydning for kræftdiagnosen. Det kan dreje sig om spekulationer og overvejel-



ser, fordi man er bange for, hvad man får åbnet op for i forbindelse med operationen, og det kan dreje sig om overvejelser om, hvorvidt brystrekonstruktionsindgrebet kan igangsætte processer, der kan få betydning for, om kræften igen blusser op.

I den første tid efter brystrekonstruktionsindgrebet, kan kvinder opleve at være bange for at have valgt forkert. Der opleves en større træthed, uarbejdsdygtighed og sårbarhed, end forventet. Undersøgelsen viser, at der spekuleres på, og opstår en angst for, hvad trætheden er udtryk for – om det drejer sig om en naturlig postoperativ træthed, eller om der er en sammenhæng mellem brystkræftdiagnosen og trætheden.

Undersøgelsen viser, at nyopererede ofte er bange for at gøre noget forkert i forhold til kroppen. Man har ingen erfaringer med, hvor meget man må gøre, hvad der er rigtigt, og hvad der er forkert. Man er afhængig af informationer fra fagligt kyndigt personale, og det varer nogen tid, før man selv tør tage ansvaret for sin krop. Undersøgelsen viser, at i takt med, at man får det bedre og kroppen kommer i balance igen, forsvinder de bange tanker. Man tør igen lytte til og tage ansvaret for sin krop.

## **Ensomt**

Beslutningen om at få lavet brystrekonstruktion er en ensom beslutning. Der kan især fra de nærmeste indhentes god støtte i de valg, der træffes, men ingen andre kan vælge for én, og ingen andre kan helt vide, hvad kropstabet betyder for én. Det viser sig også, at mange mennesker har vanskeligt ved at forstå kvinders beslutning om at få foretaget brystrekonstruktion. Der kan opleves mange fordomme omkring brystrekonstruktion. Andre menneskers holdninger og fordomme betyder noget. Holdninger til brystrekonstruktion som: - 'det er ikke nødvendigt' – 'det er dyrt' – 'det er blot en smukkesering' – 'det vigtigste må være at overleve kræftsygdommen' - påvirker den kræftramte. Sådanne udtalelser kan utilsigtet medføre, en følelse af stemping, en følelse af at blive anset for at være forfængelig, utaknemmelig, brystfikseret og som en økonomisk belastning for sundhedsvæsenet. Det kan føles ensomt, når det opleves, at de alvorlige ønsker og behov, man har, ikke bliver forstået af andre, og det kan føles ensomt, når man oplever at blive stemplet som noget, man ikke ønsker at være og ikke mener, man er.

Når beslutningen om at få foretaget brystrekonstruktion er truffet, bliver man indlagt i plastikkirurgisk afdeling, når der er plads på ventelisten. Undersøgelsen viser, at der i forbindelse med indlæggelsen kan opstå en følelse af sårbarhed og ensomhed. Det viser sig, at man kan opleve at blive set, hørt og forstået som det menneske, man er. Men det viser sig også, at man kan opleve en ensomhed ved ikke at blive set, hørt og forstået med de bekymringer, man har i forhold til sin situation. Eksempelvis viser undersøgelsen, at man kan opleve, at kirurgen kun interesserer sig for operationen og ikke for personen, og at man

for sygeplejersken blot er en diagnose med et stuenummer. Kvinden kan opleve at have problemer, som af behandlerne opfattes som bagateller, idet hun kan opleve at få at vide, at hun har det godt og samtidig føle sig rigtig træt og elendig – og hun kan opleve, at der bliver stillet for store og uoverskuelige krav i forbindelse med udskrivelse, hvor det i nogle tilfælde forventes, at hun er klar til at blive udskrevet tidligere end oprindeligt aftalt.

Kommunikationen mellem kvinden og personalet foregår ikke altid uden problemer, idet man kan misforstå hinandens hensigter. Undersøgelsen peger på, at personalet ikke altid giver sig tid til at lytte og tale med kvinden og derved i nogle situationer kan komme til at foretage overgreb – som f.eks. at fortælle en kvinde, hvorledes hun har det. Kvinden befinder sig i en sårbar situation, føler sig ensom med sine oplevelser, og undersøgelsen viser, at dette medfører en meget stor opmærksomhed på personalets måde at være på og tale på.

Nogle kvinder bliver efter et par dages indlæggelse i plastikkirurgisk afdeling overflyttet til patienthotellet, idet det skønnes, at de kan klare sig selv uden hjælp. Der gives forplejning i form af måltider, og man kan gå i plastikkirurgisk afdeling og få hjælp, hvis der er problemer vedrørende operationen. Undersøgelsen viser, at personalet på hotellet ikke kan yde den hjælp og støtte, kvinderne forventer og har behov for. Undersøgelsen peger også på, at man ved overflytningen til patienthotellet bør have omtanke for den mest praktiske og mest hensigtsmæssige indretning i forhold til kvindens rekonstruktionsside. En anden væsentlig faktor, som der gøres opmærksom på i undersøgelsen, er kvindens oplevelse af at føle sig alene, ensom og ked af det. De interviewede kvinder, der har været indlagt på hotellet, bor inden for en radius af 20 km fra hospitalet og oplever derfor hotelopholdet som unødvendigt.

Alle oplever og giver udtryk for, at det ville være bedre at komme hjem, hvor der er mulighed for at få hjælp af ægtefællen. Indlæggelse på patienthotellet opleves ikke at svare til de behov, man har, og man føler sig alene og ladt lidt i stikken. Som en hjælp, hvis man ikke har mulighed for at komme direkte hjem fra afdelingen, foreslår en kvinde, at ægtefællen kunne blive medindlagt på patienthotellet.

Efter at være udskrevet til sit eget hjem, opleves også en følelse af ensomhed. På grund af den store træthed og de kropslige begrænsninger, opleves, at man ikke magter at foretage sig særlig meget. For de interviewede kvinder, som normalt er meget aktive og vant til at have travlt med mange gøremål, opleves det frustrerende, og ensomt, fordi man føler sig sat ud af spillet.

Undersøgelsen viser, at ensomhedsfølelsen aftager senere, når man får overskud. Andres holdninger og fordomme betyder ikke mere det samme, når man føler sig hel og kropsligt fri. Man begynder at tro på sig selv, idet man finder ud af, at man traf en rigtig beslutning. De sædvanlige gøremål og sociale aktiviteter genoptages, og glæden ved at have fået lavet brystrekonstruktion indfinder sig og kan deles med de nærmeste.

## **Modsætningsfyldte oplevelser**

Det viser sig, at kvinder ofte har modsætningsfyldte oplevelser både før og efter brystrekonstruktionsindgrebet. Beslutningsprocessen er vanskelig. Mange oplever at befinde sig i en situation med modsætningsfyldte oplevelser. Mange oplever et dilemma ved at være i knibe mellem intellektuelle overvejelser og følelsesmæssige oplevelser. Valget står mellem enten at skulle acceptere sin situation, således som den er, eller vælge at få lavet et indgreb, hvor resultatet er usikkert, og som man ved, er krævende. De fleste havde regnet med at kunne leve med kropstabet, men oplever noget andet, og begynder at overveje brystrekonstruktionen.

Der er overvejelser for og imod brystrekonstruktion. Den viden, de fleste almindeligvis har om brystoperationer, er en viden om kosmetiske operationer. Undersøgelsen viser, at de fordomme og holdninger, man kan have i forhold til kosmetiske operationer kan have en betydning i forbindelse med beslutningen om brystrekonstruktion.

Selv om der er negative oplevelser ved at leve med et kropstab, kan man blive usikker på sig selv og spekulere på, om oplevelserne kan tilskrives forfængelighed. Andres fordomme kan i den situation forstærke følelsen af, at brystrekonstruktion er et luksusønske, og det kan opleves vanskeligt at skulle argumentere rationelt om forhold, der er af følelsesmæssig karakter.

Undersøgelsen viser, at den første tid efter brystrekonstruktionsindgrebet ofte er præget af modsætningsfyldte oplevelser. Når beslutningen om at få lavet brystrekonstruktion tages, oplever kvinden at føle sig rask og frisk og glæder sig til at kunne føle sig hel og godt tilpas igen. Efter brystrekonstruktionsindgrebet opleves det modsatte – nemlig en følelse af at være meget mere sløj og træt, end man på forhånd kunne forestille sig, og der kan i en periode opstå tvivl om den beslutning, der blev taget.

## **At miste**

Undersøgelsen viser, at andre menneskers reaktioner og holdninger til brystrekonstruktion har betydning.

For de kvinder, der møder manglende forståelse fra andre, har det betydet, at de for en tid har mistet tilliden til sig selv og sine oplevelser af kropstabets betydning og påvirkning. Desuden er de fleste bange for, at miste mere, end de får, med brystrekonstruktionen.

Når brystrekonstruktionsindgrebet er foretaget, mister kvinden for en tid sine fysiske og psykiske kræfter og formåen. Ved TRAM lap operationen mistes desuden muskelstyrke i maven. Endelig mistes en del af den normale sensibilitet i det opererede område.

## 4.7 *Konklusion*

De oplevelsesmæssige problematikker omkring kropstab og kropslige ændringer – herunder kropslig rekonstruktion – er en del af den plastikkirurgiske praksis, der er fattigt beskrevet i faglitteraturen. For at få uddybet den faglige viden på området, set fra et oplevet perspektiv, er det ønskeligt at få beskrevet og analyseret patienters oplevelser og erfaringer. Undersøgelsen er afgrænset til at omfatte beskrivelser og analyser af kvinders oplevelser og erfaringer med at miste et bryst på grund af kræft og få lavet brystrekonstruktion.

Da udgangspunktet for undersøgelsen er at styrke kvaliteten af sygeplejen til denne patientgruppe, søges en forståelse af, hvad kropstabet og den efterfølgende kropslige rekonstruktion betyder for den enkelte kvindes liv. Samtidig fokuseres på kvinders oplevelser og erfaringer med den pleje og behandling de har modtaget, specielt i forbindelse med brystrekonstruktionsforløbet.

Ud fra undersøgelsen kan det konkluderes, at såvel kræftsygdommen som kropstabet har stor betydning for kvinders liv. Oplevelsen af – og forholdet til – kroppen er af central betydning. Det er ud fra det der sker *i kroppen* (kræftsygdommen) – og det der sker *med kroppen* (kropstabet), at kvinder kan få negative og ubehagelige oplevelser af h.h.v. fysisk, psykologisk og social art – oplevelser der kan få negativ betydning for deres liv, helbred og velvære. Ønsket om at få lavet brystrekonstruktion er udsprunget af sådanne oplevelser.

Undersøgelsen viser, at der opstår flere nye og belastende livssituationer på grund af kræftsygdommen og de kropslige ændringer - nye situationer man skal forholde sig til og leve med. Det må konkluderes, at overgangene fra de kendte situationer til nye situationer opleves særligt vanskelige og kritiske. De vanskelige overgange beskrives i undersøgelsen som:

- overgangen fra at være rask – til at få og at skulle leve med en alvorlig sygdom.
- overgangen fra at have en hel krop – til at skulle leve med et kropstab.
- overgangen fra at leve med kropstabet – til at få foretaget brystrekonstruktion.
- overgangen fra at have fået foretaget brystrekonstruktion - til at være restitueret.

Det er i disse vanskelige og belastende overgange, at patienterne får kontakt med sundhedsvæsenet og har brug for behandling, pleje og omsorg.

Analysen af oplevelser og erfaringer i forbindelse med at miste et bryst på grund af kræft og få lavet brystrekonstruktion er i undersøgelsen beskrevet ud fra følgende 4 temaer: '*at være bange*,' '*at føle sig ensom*,' '*at miste*' og '*at have modsætningsfyldte oplevelser*'.

Undersøgelsen viser, at alle – bortset fra en enkelt af de interviewede kvinder – selv opdagede knuden i brystet. Når knuden opdages, bliver kvinden bange, men venter alligevel en tid, før hun kontakter egen læge. Denne afventen med hensyn til at få viden om, hvad knuden er udtryk for, står i modsætning til den hastighed, hvormed man ønsker en lægelig behandling og kontrol over sygdommen, når først diagnosen er stillet. Undersøgelsen åbner for opmærksomheden på, om fokus, som i de fleste tilfælde er stærkt rettet mod den lægelige behandling og kontrol over sygdommen, kan medføre, at fokus på kvindens egne ressourcer og muligheder overses. Samtidig åbnes for opmærksomheden på, om udnyttelsen af egne ressourcer og muligheder kan have en sundhedsfremmende betydning.

I forløbet fra knuden i brystet opdages til diagnosen stilles og sygdommens udbredelse endelig er afklaret, viser der sig at være 4 betydningsfulde venteperioder:

- venteperioden fra knuden opdages til egen læge kontaktes
- venteperioden fra de første undersøgelser er foretaget til resultatet foreligger
- venteperioden fra undersøgelsesresultatet foreligger til operationen udføres
- venteperioden fra operationen er overstået til undersøgelsesresultatet (af det væv der er udtaget under operation) foreligger, og man dermed kan få besked om, om man skal modtage efterbehandling eller ej.

I disse venteperioder befinder man sig i et spændingsfelt mellem at kunne blive erklæret rask/helbredt – eller syg/ikke helbredt, hvilket opleves som stærkt belastende.

At få diagnosen brystkræft betyder, at man konfronteres med at have en livstruende sygdom. Ud fra undersøgelsen kan det konkluderes, at diagnosen kræft stadig associeres med død - som andre, tidligere undersøgelser også har vist (Jensen m.fl., 1987). Af undersøgelsen fremgår desuden, hvor vanskeligt det er at lære at leve med en livstruende sygdom og tro på, at der er en fremtid.

Undersøgelsen viser - svarende til beskrivelsen om krop og kropstab - hvor nært man er knyttet til sin krop, sit udseende og sit liv.

Det kan konkluderes, at når man får en alvorlig sygdom som kræft og mister et bryst, da oplever man, hvor betydningsfuld tilknytningen til livet og kroppen er. Mistes et bryst, mistes mere, end man på forhånd kunne forestille sig. Det opleves som at miste en værdifuld del af sig selv – en kropsdel der i vores kultur symboliserer en del af den kvindelige identitet, nemlig symbolet på kvindelighed, seksualitet og moderskab.

Det må konkluderes, at der med kræftsygdommen og kropstab opleves mange tab og trusler om tab, som medfører sorg og angst – foruden oplevelsen af at føle sig ensom og forladt.

Ud fra undersøgelsen kan det konkluderes, at det har stor betydning for kvinder at kunne skjule kropstabet, idet man ikke ønsker, at andre skal se og forholde sig til det, der er hændt. I forsøget på at skjule det manglende bryst anvendes løs protese. Det viser sig i de fleste tilfælde, at protesen ikke lever op til formålet og forventningerne om at skjule det manglende bryst. I forsøget på at skjule, at der bæres protese, begrænses den kropslige udfoldelse af frygt for at protesen forskubber sig eller falder ud.

Det kan konkluderes, at beslutningen om at få foretaget brystrekonstruktion, træffes på baggrund af oplevelsen af ikke at kunne leve et tilfredsstillende liv med kropstabet. De interviewede kvinder ønsker med brystrekonstruktion at få mindsket de fysiske, psykologiske og sociale følger efter brystfjernelse, hvilket falder i tråd med de lægefaglige begrundelser for at udføre brystrekonstruktion (Elberg 1997).

Undersøgelsen viser, at beslutningen om at få foretaget brystrekonstruktion ofte er vanskelig og forbundet med tvivl. Det viser sig, at der ved valget opleves et dilemma, hvor man kan føle sig i knibe mellem modsatrettede følelser og tanker og mellem egne og andres fordomme. Ved at vælge brystrekonstruktion, påtager man sig et ansvar for at gennemgå endnu en kropslig forandring, som man ikke kan få nogen garanti for bliver komplikationsfri og vellykket. I modsætning til kræftsygdommen og kropstabet, der opleves som et nødvendigt vilkår, kan brystrekonstruktionen opleves som et valg, der giver anledning til overvejelser, tvivl og uro. Selv om beslutningen om at få foretaget brystrekonstruktion kan være vanskelig at træffe, opleves det som positivt at få viden om, at muligheden er der. For nogle kvinder er det netop tanken om brystrekonstruktionsmuligheden, der betyder, at de har kunnet forlige sig med at få brystet fjernet og i en periode leve med løs protese.

Undersøgelsen viser et stort behov for at give viden, støtte og opbakning til kvinder, der overvejer at få foretaget brystrekonstruktion. Det må konkluderes, at den modtagne skriftlige og mundtlige information opleves som utilstrækkelig, idet der udtrykkes et massivt behov for og ønske om at se og tale med kvinder, der selv har fået foretaget brystrekonstruktion – kvinder, der forventes at være i stand til at formidle oplevelser og erfaringer på en mere nærværende måde, som vil kunne lette beslutningen om tilvalg eller fravalg.

Det må desuden konkluderes, at brystrekonstruktionsforløbet opleves mere belastende, end man på forhånd kunne forestille sig. Forløbet vurderes belastende såvel fysisk som psykisk. Der opleves - især de første uger efter operationen – en stærk afhængighed af andres hjælp, en følelse af at være meget sårbar samt at være ude af stand til at varetage sine normale aktiviteter. Følelsen af at være sat ud af spillet og uden for sit normale liv opleves stærkt og i en sådan grad, at det i en periode giver anledning til at tvivle på, om brystrekonstruktionen var et rigtigt valg.

Undersøgelsen viser, at følelsen af tvivl fortager sig i takt med restitueringen efter operationen, og at brystrekonstruktionen herefter synes at leve op til for-

målet og til de interviewede kvinders forventninger. Følelsen af at være en hel person med en hel krop bliver igen fremtrædende. Ud fra undersøgelsen kan det derfor konkluderes, at brystrekonstruktion har en positiv betydning for livet, helbredet og velværet både fysisk, psykologisk og socialt.

Undersøgelsen viser, at det har stor betydning, at patienter møder et professionelt personale, der gennem deres handlinger og holdninger viser, at de har viden, forståelse og respekt for de oplevelser, behov og reaktioner, der viser sig i forløbet, idet man som patient føler sig afhængig af sundhedsvæsenet i hele forløbet. I de perioder, hvor de interviewede kvinder har haft kontakt med sundhedsvæsenet, har de befundet sig i de belastende og vanskelige overgange fra en kendt situation til en ny situation. I disse perioder, hvor man er meget sårbar, er der stærkt fokus på, hvorledes det professionelle personale agerer. Det kan konkluderes, at de interviewede kvinder ikke altid har oplevet at få den pleje og behandling, der svarer til deres behov. Nogle har oplevet svigt og brist i forbindelse med kontakten til egen læge og i forbindelse med kontakten til den kirurgiske afdeling, hvor de fik diagnosen og behandlingen for brystkræft. Der berettes om oplevelse af svigt fra egen læge, der ikke tids nok opdagede brystkræften. Andre beretter om oplevelser af svigt og brist som f.eks. at få et forkert undersøgelsesresultat, at få brystkræftdiagnosen meddelt via telefon eller at få brystkræftdiagnosen meddelt af en meget uerfaren læge.

Oplevelsen af svigt eller brist i forbindelse med kontakten til sundhedsvæsenet får betydning for, hvorledes man senere møder sundhedsvæsenet og dermed for tilliden til den behandling og pleje, man modtager og evt. senere vil modtage.

Undersøgelsen viser, at dårlig kommunikation med kvinden og for ringe forståelse for den enkelte kvindes situation i flere tilfælde har givet anledning til frustrationer. Der opleves såvel positive som negative konsekvenser af, om der er eller ikke er tid til rådighed hos personalet. I undersøgelsen er der især fokus på, om der har været tid til samtale og information, hvilket opleves betydningsfuldt og givende, hvorimod oplevelsen af at personalet ikke har tid beskrives som frustrerende.

Endelig kan man som patient opleve, at der er rammer og strukturer som f.eks. overflytning til patienthotellet og indretningen af hotelværelset, der kan virke u hensigtsmæssigt og unødigt belastende.

På baggrund af undersøgelsens resultater med kvinders oplevelser af at miste et bryst, bruge løs protese og efterfølgende vælge at få foretaget brystrekonstruktion, kan det konkluderes, at valg af brystrekonstruktion er foretaget på baggrund af alvorlige gener og efter grundige overvejelser.

Sammenholdes undersøgelsens resultater med den faglige viden om kropstabets betydning og med de fra faglitteraturen gennemgåede fremstillinger af 3 menneskers oplevelser (se litteraturgennemgang) med at miste en del af deres krop, må man konkludere, at brystrekonstruktion er et indgreb, der kan være med til

at højne livskvaliteten og afhjælpe sundhedsmæssigt belastende gener som følge af brystfjernelse.

## 4.8 *Vurdering af analysens resultater*

Undersøgelsens hovedkonklusioner bygger på resultater, der i interviewsamtalerne klart fremtræder som væsentlige for de interviewede kvinder – og som understøttes af såvel den sygeplejefaglige viden og praksiserfaring som af de gennemførte litteraturstudier og -analyser.

Vi vurderer således, at undersøgelsens resultater og konklusioner udgør et validt og væsentligt bidrag til en belysning og forståelse af kvinders oplevelser og erfaringer i forbindelse med at miste et bryst på grund af kræft og få lavet brystrekonstruktion.

## 4.9 *Perspektivering*

Ved at få beskrevet og analyseret oplevelser og erfaringer i forbindelse med at miste et bryst og få lavet brystrekonstruktion, er der indhentet en viden og en forståelse, der kan få stor betydning for sygeplejen til kvinder, der har mistet et bryst på grund af kræft og dermed har lidt et kropstab.

Undersøgelsen viser klart, at såvel sygepleje som behandling set både i forhold til de instrumentelle, de ekspressive og de frigørende aspekter, alle er områder, der kræver viden og indsigt som forudsætning for den daglige pleje og behandling af patienter.

Undersøgelsen giver en viden om og indsigt i kvinders oplevelser og behov, som vil kunne styrke grundlaget for at tilrettelægge et plejeforløb, hvor sygeplejersken - ud over de behandlingsmæssige tiltag i plejen - bedre bliver i stand til at arbejde forudseende og forebyggende i forhold til de oplevelser og problemer, der kan opstå i forbindelse med brystrekonstruktion.

Det har stor betydning, at patienterne møder et professionelt personale, der gennem deres handlinger og holdninger viser, at de har viden, forståelse og respekt for patienternes oplevelser, behov og reaktioner.

Professionelt personale, der arbejder ud fra dybtgående viden, vil være i stand til at opfange patienternes signaler og behov - og vil kunne handle fleksibelt i forhold til den enkelte patient, hvorimod personale, der ikke har den dybere indsigt i og forståelse for patientens situation vil - uden at være bevidste om det - kunne medvirke til, at patientens negative oplevelser forstærkes.

At patienterne møder viden og forståelse i den situation, de er i, vil få stor betydning i forhold til deres oplevelser af at føle sig ensomme, bange, anderledes og af at føle sig i knibe med deres modsætningsfyldte oplevelser.



Mere specifikt retter undersøgelsen opmærksomheden mod, at behandlings- og plejepersonalet tidligt i forløbet bør informere om brystrekonstruktionsmuligheden, således at patienterne får mulighed for at handle og vælge i forhold til deres egen krop. I samme forbindelse peges på behovet for, at der kan etableres kontakt mellem kvinder, der overvejer at få foretaget brystrekonstruktion og kvinder, der har fået foretaget brystrekonstruktion – en kontakt, der med fordel kunne etableres via plastik-kirurgisk ambulatorium af specialsygeplejersker.

Undersøgelsen uddyber en viden om patientoplevelser i forbindelse med hospitalsindlæggelser og peger på uheldige strukturer, der kan opleves belastende. Således peges på behovet for, at plejen og behandlingen tilrettelægges individuelt og med opmærksomhed på den enkeltes ressourcer.

Undersøgelsen peger på, at indlæggelsesforløb, der afsluttes med ophold på patienthotellet, kræver en omhyggelig visitation af patienterne. Samtidig er der behov for at forberede og informere patienter i god tid før en sådan overflytning. Undersøgelsen viser, at den pleje, der kan ydes på patienthotellet, ikke har været tilstrækkelig i forhold til de interviewedes behov, hvorfor det kan anbefales at få en pårørende medindlagt.

Den viden og forståelse, undersøgelsen har givet, vil også kunne anvendes og inddrages i andre plejeforløb, hvor kropstab eller kropslige ændringer er i fokus. Der vil dog, afhængig af hvilken del af kroppen der mistes eller ændres, være tale om forskellige problematikker med hensyn til funktion, førlighed, camouflagen o.s.v. Alle, der udsættes for et kropstab eller en kropslig ændring, vil på forskellig måde opleve at miste noget af sig selv og sin personlige identitet.

Det er de færreste, der magter – eller ønsker – at realisere det, der i Susanne Brøggers bog "Tone" fremstilles som et ideal for brystamputerede:

"Og da de fjernede brystet,  
blev hun bare ved med at gi'  
med det manglende bryst,  
som aldrig måtte skjules,  
fordi det åbenbart  
skulle trøste mennesker med fejl  
og forsone dem med deres mangler,  
og det manglende bryst blev  
amazonens våben  
mod fejhed og fordomme."  
(Brøgger 1984, 89).

## 5 Resumé

Formålet med undersøgelsen har været at opnå en større viden om og forståelse for kvinders oplevelser og erfaringer i relation til at miste et bryst og få lavet brystrekonstruktion efter operation for brystkræft. En viden og forståelse, der kan tjene som grundlag for at sikre og styrke kvaliteten af den sygepleje, der ydes til kvinder, der får lavet brystrekonstruktion – samt andre patienter, der har været udsat for kropsændrende indgreb primært i forbindelse med behandling for kræft.

Undersøgelsen placerer sig inden for en fænomenologisk-hermeneutisk videnskabssteoretisk ramme og er baseret på kvalitative interview med 7 kvinder, der har fået foretaget brystrekonstruktion efter operation for brystkræft.

Undersøgelsen viser, at oplevelsen af og forholdet til kroppen er af central betydning. Det er det, der sker *i kroppen* (kræftsygdommen) og *med kroppen* (kropstabet og brystrekonstruktionen), der er bestemmende for kvindernes negative og ubehagelige oplevelser. Kvinders ønske om at få lavet brystrekonstruktion hænger sammen med disse oplevelser.

Kvindernes oplevelser udkrystalliserer sig i 4 overordnede *stadier*:

'venteperioder', 'at få diagnosen brystkræft', 'kropstab' og 'brystrekonstruktion', der i nogen grad afspejler et tidsmæssigt forløb af faser, som kvinderne gennemgår.

For hvert af disse 4 stadier påvises, beskrives og analyseres et mønster af oplevelser og følelser, der samler sig i 4 temaer:

*at være bange* – bl.a. bange for at dø af sygdommen, bange for at sygdommen aldrig holder op, bange for at se sig selv i spejlet

*at føle sig ensom* – ved at få en livstruende sygdom, ved at skjule sit kropstab, med at træffe beslutning om brystrekonstruktion, med at møde andres holdninger og fordomme omkring oplevelsen af behov for brystrekonstruktion

*at have modsætningsfyldte oplevelser* – af brystproteser der både skjuler og synliggør kropstabet, af ambulante kontrolundersøgelser der er både betryggende og urovækkende, af tabet af et bryst der opleves som et stort kropstab men et lille tab i forhold til at miste livet

*at miste* – glæden ved sin egen krop, kroppens normale balance, kropslig frihed, sociale aktiviteter der synliggør kropstabet.

Endvidere påpeges en række konkrete pleje- og behandlingsrelaterede forhold, der har haft væsentlig indflydelse på kvindernes oplevelser af deres kontakt med sundhedsvæsenet. Det drejer sig bl.a. om forhold omkring afgivelse af

diagnosesvar, information til patienter, tid til den enkelte patient, samt overflytning til og forhold på patienthotel.

Undersøgelsen giver en viden om og indsigt i kvinders oplevelser og behov, som vil kunne styrke grundlaget for at tilrettelægge et plejeforløb, hvor sygeplejersken - ud over de behandlingsmæssige tiltag i plejen - bedre bliver i stand til at arbejde forudseende og forebyggende i forhold til de oplevelser og problemer, der kan opstå i forbindelse med brystrekonstruktion.

## 6 *Litteraturliste*

- Bang, Karin (1978): Knuden i mit bryst, København: Forum.
- Bengtsson, Jan (1988): Sammenflätningar. Fænomenologi från Husserl til Merleau Puntty, Daidalos.
- Boelskifte, Else (1993): “Større livskvalitet med nyt bryst”, Jyllands-Posten, 2.9.1993.
- Brown, H.G. (1991): “Patient Issues in Breast Reconstruction”, i: Cancer, 1991 Sept. 1; 68 (5 suppl): 1167-9.
- Brøgger, Suzanne (1984): Tone, København: Rhodos Paperback.
- Elberg, Jens Jørgen m.fl. (1995): “Primær brystrekonstruktion efter mastectomi for cancer mamma”, i: Ugeskrift for læger, 1995, 157/8, s. 10/3 – 10/6. (??)
- Fischerman, K./Mouridsen, H.T. (1988): “Danish Breast Cancer Cooperative Group (DBCG) – Structure and results of the organisation, Acta Oncol., 27: 593.
- Fog, Jette (1994): Med samtalen som udgangspunkt. Det kvalitative forskningsinterview, København: Akademisk Forlag.
- Ganz, Patricia A. m.fl. (1987): “Rehabilitation needs and breast cancer: the first month after primary therapy”, Breast Cancer Research and Treatment, vol. 10, 243-53.
- Grünfeld, Berthold (1984): “Glæden ved egen og andres krop”, Samtiden, 1984, nr. 6, 22-27.
- Grünfeld, Berthold (1985): “Kreft – Kroppsmutilering og seksualitet”, indlæg ved Norsk Konference i Kreftsyegepleje. Upubliceret konferencenotat – inkluderet som bilag i denne rapport.
- Harder, Ingegerd (1990): “Fænomenologisk kvalitativ forskning – et bud på metodetilgang i sygeplejeforskning”, i: Jensen, T.K./Jensen, L.U./Kim, W.C. (red.): Grundlagsproblemer i sygeplejen. Etik, Videnskabsteori og Samfund, Århus: Philosophia, s. 174-191.
- Herity, B. (1997): “Brystkræft – Screening: Skal – skal ikke?”, Oncology Nurses, 1997, årg. 2, nr.2, s. 14.
- Jensen, Anders Bonde (1992): “Psykosociale faktorer og brystkræft”, Ugeskrift for læger, 1992, 154/51, side 3666 – 3675.
- Jensen, Anders Bonde (1995): The Impact of Psychological and Social Factors upon the Disease Course in Breast Cancer, Ph.D. Thesis, Oncological Research Centre, Department of Oncology, Odense University Hospital.

- Jensen, Sussi Skov m.fl. (1987): Hvad er meningen med kræft? – En antropologisk undersøgelse blandt danske patienter og behandlere, Kræftens Bekæmpelses Forlag, Nørhavens Bogtrykkeri A/S.
- Jensen, Torben K. (1990): "Sygepleje som etisk know-how – hermeneutik og livsverden, menneskesyn og metode", i: Jensen, T.K./Jensen, L.U./Kim, W.C. (red.): Grundlagsproblemer i sygeplejen. Etik, Videnskabsteori og Samfund, Århus: Philosophia, s. 135-174.
- Kvale, Steiner (1979): "Det kvalitative forskningsinterview – ansatser til en fænomenologisk-hermeneutisk forståelsesform", i: Broch, Tom/Krarup, Karl/Larsen, Per K./Rieper, Olaf (red.): Kvalitative metoder i dansk samfundsforskning, København: Nyt fra Samfundsvidenskaberne.
- Kvale, Steiner (1997): Interview. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview, København: Hans Reitzels Forlag.
- Lübcke, Poul (1982): Videnskab og Sprog, Vor Tids Filosofi, København: Politikens Forlag.
- Lorentzen, M./Beckmann, J./Blichert-Toft, M./Christensen, L./Hall, K.V. (1983): "Kosmetisk og psykologisk vurdering af primær og sekundær brystrekonstruktion efter mastektomi for carcinoma mammae", Ugeskrift for Læger, 1983, 145: 3987-90.
- Lund-Jacobsen, Mette/Andersen, Gitte Vester (1993): "At leve med brystkræft", Sygeplejersken, 1993, nr. 2, 20-22.
- Madsen, Lykke (1988): "At være brystkræftpatient", Klinisk Sygepleje, 1988, nr. 6, s. 23-33.
- Meyer, Gitte (1997): "De måske disponerede", Sygeplejersken, 1997, nr. 28. s. 4-8.
- Pedersen, Birthe (1993): Sprog og sygepleje – en sammenfletning, specialeafhandling, Skrift-serie nr. 5, Danmarks Sygeplejerskehøjskole ved Århus Universitet.
- Poulsen, B. m.fl. (1997): "A comparative study of post-operative psychosocial function in women with primary operable breast cancer randomized to breast conservation therapy or mastectomy", European Journal of Surgical Oncology, 1997, 23:327-34.
- Price, Bob (1990): Body Image. Nursing concepts and care, London: Prentice Hall.
- Salter, Mave (1988a)(red.): Altered Body Image, Guildford: John Wiley & Sons.
- Salter, Mave (1988b): "Normal and Altered Body Images", i: Salter (1988a), 1-21.

- Scheel, Merry (1985): Vidensgrundlag – etik og sygepleje, København: Munksgaard.
- Scheel, Merry Elisabeth (1994): Interaktionel sygeplejepraksis. Vidensgrundlag – etik og sygepleje, København: Munksgaard.
- Scherrebeck, K. (1995): “Kropstab og kropsbillede – om at miste et bryst på grund af brystkræft og om at få lavet brystrekonstruktion”. Upubliceret eksamensopgave, onkologisk efteruddannelse Vest-Danmark, Århus Kommunehospital, 1995.
- Scherrebeck, K. (1996): “At miste et bryst – brystkræft, kropstab og rekonstruktion”, Klinisk Sygepleje, nr. 1, februar 1996.
- Schultz, Alfred (1975): Hverdagslivets sociologi, København: Hans Reitzel.
- Sigh, Karen Sølvsten (1989): “Sygeplejepraksis – et samspil mellem mennesker”, Klinisk Sygepleje, no. 1, februar 1989.
- Siim, Elsebeth (1993): “Et ønske fra mange”, Sygeplejersken, 1993, nr. 5, s. 8-10.
- Spannow, Karen Ellen (1993): “Der skal to til et godt bryst”, Sygeplejersken, 1993, nr. 5, s. 6-8 og 26.
- Steenfeldt, Vibeke Østergård (1997): “Kvinder bør have reelle valg”, Sygeplejersken, 1997, nr.1, s. 48-51.
- Stæhr, Allan (1984): Tabet. Om oplevelsen af at miste en del af sin krop, set indefra og udefra, Hørsholm: Pædagogisk Psykologisk Forlag.
- Sundhedsstyrelsen (1997): Cancer Incidence in Denmark 1994, Sundhedsstatistikken 1997:1, København: Munksgaard.
- Sølvsten, Karen (1997): ”Kontaktsygeplejerske i det kliniske team”, Klinisk Sygepleje, nr. 6, december 1997.
- Tait, Ann (1988): “Whole or Partial Breast Loss: the Threat to Womanhood”, i: Salter (1988a), s. 167-179.
- Sygepleiernes Samarbeid i Norden (1987): Etiske retningslinier for sygeplejeforskning i Norden, Sygepleiernes Samarbeid i Norden 1995, Typoteket.
- Thomsen, Lena Marie (1996): ‘Lille spejl på væggen der’ – Om stomiopereres opfattelse af kropsbilledet, specialeafhandling, Den Sygeplejevidenskabelige Kandidatuddannelse, Danmarks Sygeplejerskehøjskole ved Århus Universitet.
- Ödling, Gunvor m.fl. (1995): “Upplivelser i samband med operation av nyupptäckt bröstcancer”, Vård i Norden, 1995, vol. 15, no. 1, s. 14-18.

## 7 Bilagsfortegnelse

1. "Målsætninger for ekspertteamet", internt arbejdsrapport, Plastikkirurgisk Afdeling Z, Århus Kommunehospital.
2. "Værdigrundlag for sygeplejen", Århus Kommunehospital, 1997.
3. Grünfeld, Berthold: "Kreft – Kroppsmutilering og seksualitet". Upubliceret indlæg ved Norsk konference i Kreftspsykepleje, Oslo 1985.
- 4.a "At miste brystet", patientinformationspjece om brystrekonstruktion, Plastikkirurgisk Afdeling Z, Århus Kommunehospital.
- 4.b "Værd at vide om brystrekonstruktion", patientinformationspjece om brystrekonstruktion, Plastikkirurgisk Afdeling Z, Århus Kommunehospital.
5. "Brystrekonstruktion med vævseksansion", patientinformation, Plastikkirurgisk Afdeling Z, Århus Kommunehospital.
6. "Brystrekonstruktion med protese", patientinformation, Plastikkirurgisk Afdeling Z, Århus Kommunehospital.
7. "Brystrekonstruktion med anvendelse af væv fra kroppen", patientinformation, Plastikkirurgisk Afdeling Z, Århus Kommunehospital.
8. "Tramlap brystrekonstruktion", patientinformation, Plastikkirurgisk Afdeling Z, Århus Kommunehospital.
9. "Dannelse af brystvorte", patientinformation, Plastikkirurgisk Afdeling Z, Århus Kommunehospital.
- 10.a "Tilpasning af det raske bryst – brystforstørrende operation", patientinformation, Plastikkirurgisk Afdeling Z, Århus Kommunehospital.
- 10.b "Tilpasning af det raske bryst – brystreduktion og brystløft", patientinformation, Plastikkirurgisk Afdeling Z, Århus Kommunehospital.
11. Interviewguide for nærværende undersøgelse.
12. Informationsskrivelse til patienter vedrørende nærværende undersøgelse.
13. Samtykkeerklæring underskrevet af de interviewede kvinder i nærværende undersøgelse.
14. Godkendelse af nærværende undersøgelse, Videnskabsetisk Komité, Århus Amt, 18.3.1996.
15. Helsinkideklarationen II, vedtaget af den 18. verdenslægeforsamling i Helsinki, Finland, juni 1964, revideret ved den 29. verdenslægeforsamling i Tokyo, Japan, oktober 1975 og af 35. verdenslægeforsamling, Venedig, Italien, oktober 1983. Uautoriseret dansk oversættelse til brug for undervisning m.v.

## *Indhold*

- Forord 1
- Indledning 2
- 1 Baggrund og problembeskrivelse 3
  - 1.1 Problemstillinger fra praksis 3
  - 1.2 Litteraturgennemgang 4
  - 1.3 Afgrænsning og formål 7
- 2 Faglig referenceramme 9
  - 2.1 Sygeplejefagligt grundlag 9
  - 2.2 Kultur, krop og kropstab 11
  - 2.3 Kræft og kultur 13
  - 2.4 Brystkræft - sygdom og behandling 16
  - 2.5 Brystrekonstruktion 17
  - 2.6 Sammenfatning 21
- 3 Videnskabsteoretisk position og metode 22
  - 3.1 Videnskabsteoretisk position 22
    - 3.1.1 Fænomenologi 22
    - 3.1.2 Hermeneutik 23
    - 3.1.3 Livsverden 24
  - 3.2 Forskningsplan for undersøgelsen 25
    - 3.2.1 Det kvalitative forskningsinterview 27
    - 3.2.2 Valg af interviewpersoner 28
    - 3.2.3 Interviewbetingelser 29
    - 3.2.4 Databearbejdning - analyse 30
    - 3.2.5 Ethiske overvejelser 31
- 4 Analyse, fortolkning, konklusion og perspektivering 32
  - 4.1 Præsentation af interviewpersonerne 32
  - 4.2 Datamateriale og analyse 33
  - 4.3 Venteperioder 36
  - 4.4 Diagnosen brystkræft – at leve med diagnosen og dens konsekvenser 42
  - 4.5 Kropstabet 51
  - 4.6 Brystrekonstruktion 65
  - 4.7 Konklusion 84
  - 4.8 Vurdering af analysens resultater 88
  - 4.9 Perspektivering 88
- 5 Resumé 90
- 6 Litteraturliste 92
- 7 Bilagsfortegnelse 95



