

«Mer enn maskiner og stråler»

En kvalitativ studie av minoritetskvinner fra Sør-Asia etter gynekologisk strålebehandling i Norge

Harvinderjit Vicky Singh



Masteroppgave i Tverrfaglig helseforskning
60 studiepoeng

Institutt for helse og samfunn
Det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

15. mai 2023

Sammendrag

Bakgrunn: Hensikten med studien var å utforske og å løfte frem minoritetskvinner fra Sør-Asia sin opplevelse av å få strålebehandling for livmorhalskreft i Norge. Å omstille seg til en annen kultur og et annet språk når man er i en sårbar situasjon, kan være krevende. Forskning på deres erfaringer med strålebehandling og kreftomsorg er viktig for å bidra til ny kunnskap og nye forståelser om de utfordringene minoritetskvinnene møter. Dette vil kunne bidra til en mer likeverdig helsetjeneste, samt mer persontilpasset informasjon som minoritetskvinner har krav på slik det er nedfelt i pasient- og brukerrettighetsloven.

Teoretisk forankring: Studien er forankret i et fenomenologisk hermeneutisk vitenskapsteoretisk perspektiv. Den er spesielt knyttet opp mot Fredrik Svenaeus' teori om «sykdommens tre dimensjoner». Disse spiller en sentral rolle i forståelsen av hvordan sykdom og behandling, som et biologisk fenomen, er influert av språklige og kulturelle faktorer.

Metode: Studien har et kvalitativt eksplorerende design og er basert på syv individuelle dybdeintervjuer av minoritetskvinner fra Sør-Asia. Kvinnene flyttet til Norge etter fylte 18 år, og har fått strålebehandling for livmorhalskreft i Norge mellom 2000 og 2022. Intervjuene er blitt utført på deres språk for å få frem deres individuelle subjektive opplevelser på beste måte. Datamaterialet har blitt analysert ved hjelp tematisk analyse.

Resultater: Studien belyser minoritetskvinneres opplevelser av strålebehandling i Norge gjennom fem temaer. 1. *Kroppen* gjennomgikk store endringer forårsaket av strålebehandlingen. Den opplevdes fremmed og ukjent. 2. *Manglende kultursensitivitet* handler om kulturelle utfordringer kvinnene erfarte i møte med stråleavdelingen. 3. *Språkbarriere* gjorde at kvinnene hadde vansker med både å forstå og å gjøre seg forstått av helsepersonell. 4. *Udekkede behov* omhandler behov for informasjon og samtalegrupper. Kvinnene satt fortsatt, mange år etter avsluttet behandling, med en del ubesvarte spørsmål og et behov for å snakke om sine opplevelser omkring kreftsykdommen. 5. *Takknemlighet* handler om hvor fornøyde kvinnene var med den raske helsehjelpen de fikk i Norge.

Konklusjon: Minoritetskvinneres opplevelser av møtet med stråleterapiavdelingen påvirkes av både språk og kultur. Deltakernes erfaringer synliggjør et betydelig behov for kulturelt og individuelt tilpasset informasjon til minoritetskvinner, samt lavterskel bruk av profesjonell

tolk. Dette vil kunne minske usikkerhet og frustrasjon blant minoritetskvinner. Det avdekkes også et behov for samtalegrupper på kvinnenens morsmål, som vil kunne forbedre kreftomsorgen ytterligere.

Abstract

Background: The purpose of the study was to explore the experience of ethnic minority women from South Asia who had received radiotherapy for cervical cancer in Norway. It can be challenging to adjust to a new culture and language when in a vulnerable position. Studying the personal experiences of ethnic minority women with cancer care and radiotherapy can offer valuable insights into the challenges they face. This could lead to better equality in healthcare services and more personalised information. It is important to note that ethnic minority women have the right to this according to the Patient and User Rights Act.

Theoretical framework: The study is anchored in a phenomenological and hermeneutic scientific theoretical perspective. It is particularly linked to Fredrik Svenaeus' theory about "the three dimensions of illness". His theory plays a central role in understanding of how linguistic and cultural factors can affect the treatment of disease as a biological phenomenon.

Method: The study employs a qualitative exploratory design and is based on individual in-depth interviews with seven ethnic minority women from South Asia. The women immigrated to Norway after the age of 18, and received radiotherapy for cervical cancer in Norway between 2000 and 2022. The Interviews were conducted in their native language to ensure their individual subjective experiences. The data material was analysed using thematic analysis.

Results: The study sheds light on ethnic minority women's experiences of radiotherapy in Norway through five themes. 1. *The body* underwent significant changes caused by the radiotherapy. It felt foreign and unfamiliar to the participants. 2. *Lack of Cultural sensitivity* is about cultural challenges the ethnic minority women experienced during the social interaction with the radiation department. 3. *The language barrier* meant that the women faced difficulty in understanding and communicating with healthcare personnel. 4. *Unmet needs* relates to the need for more information and discussion groups. The women still have a number of unanswered questions and a need to talk about their cancer experience. 5. *Gratitude* refers to

how satisfied the women were with the comprehensive healthcare services they received in Norway.

Conclusion: The experiences of ethnic women in communicating with the radiotherapy department were influenced by their language and culture. The participants' experiences emphasized the importance of having a professional interpreter available and receiving culturally and individually adapted information for immigrant women. These measures can help to reduce the uncertainty and frustration that ethnic minority women may experience. There is also a need for discussion groups, where ethnic minority women can express themselves in their own language. This will further improve cancer care.

Forord

Jeg føler meg privilegert som har fått mulighet til å fordype meg i et tema som står mitt hjerte nær. Arbeidet med masteroppgaven har vært beinhardt, og samtidig svært lærerikt. Det har til tider vært tøft å kombinere å være masterstudent, med 100 % jobb og mammarolle. Denne veien ville vært desto brattere om det ikke hadde vært for hjelpen jeg har fått fra folk rundt meg.

Først og fremst, en stor takk til alle deltakerne som har stolt på meg og sluppet meg inn i deres verden. Jeg føler meg veldig ydmyk. Uten deres historier ville jeg ikke kommet noen vei.

Jeg er takknemlig for å ha fått mulighet til å ta master i Tverrfaglig helseforskning. Takk til Institutt for helse og samfunn ved Universitet i Oslo for et inspirerende studium. Det har lært meg å se og forstå verden på en helt ny måte. Takk til onkolog Esten Nakken ved Oslo universitetssykehus, for hans verdifulle bidrag til rekruttering av deltakere.

En stor takk til min dyktige, motiverende og inspirerende veileder, Lena Fauske, for hennes uvurderlige hjelp og evne til å navigere meg gjennom masterlabirynten. Jeg er evig takknemlig for ditt engasjement og gode råd.

Takk til Nanette, Trude og Kirandeep som har hjulpet til med korrekturlesing. Tusen takk til Kuldip og Malik for kvalitetssikring av det oversatte informasjonsskrivet. Jeg vil også takke Marit for gode diskusjoner. Takk til Hildegunn Aase som sørget for tilrettelegging av arbeidstider, slik at jeg fikk fullført oppgaven. Samtidig vil jeg benytte anledning til å takke kolleger og venner som har heiet på meg hele veien. De har vært som luftballonger, som har løftet meg hver gang jeg har følt meg nedtyngt.

Sist, men ikke minst, vil jeg takke mine sønner, Vikram Singh og Varon Singh, for deres tålmodighet og oppmuntring gjennom hele prosessen. Dere er desidert den beste heilagjengen som finnes. Endelig kan vi få katten, Kalia Singh, hjem.

Oslo, mai 2023

Harvinderjit Vicky Singh

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning.....	1
1.1 Bakgrunn	2
1.1.1 Møtet med stråleterapiavdeling.....	2
1.1.2 Ekstern strålebehandling.....	3
1.1.3 Innvendig strålebehandling/brakyterapi	4
1.1.4 Bivirkninger	4
1.1.5 Eksisterende forskning	5
1.1.6 Formål med studien og problemstilling	8
1.1.7 Oppgavens oppbygging	9
2.0 Vitenskapsteoretisk perspektiv	9
2.1 Fenomenologi	10
2.2 Hermeneutikk.....	11
2.3 Forforståelse	12
3.0 Relevant teori.....	14
3.1 Sykdommens tre dimensjoner.....	14
3.2 Språk	16
3.2.1 Tolk	17
3.3 Kultur	18
3.3.1 Individualisme og kollektivism	19
3.3.2 Begrepsavklaringer.....	20
3.4 Helsekompetanse	20
4.0 Metode.....	21
4.1 Forskningsdesign	21
4.2 Utvalg og rekruttering	22
4.3 Deltakerinformasjon.....	24
4.4 Datainnsamling	24
4.5 Tematisk analyse.....	27
4.6 Beskrivelsen av analysen.....	28
4.7 Refleksivitet.....	30
4.8 Relevans	32
4.9 Overførbarhet.....	32
4.10 Transparens.....	33
4.11 Ethiske hensyn	34
4.12 Metodediskusjon	36

5.0 Resultater	37
5.1 Kroppen	38
5.2 Manglende kultursensitivitet.....	40
5.3 Språkbarriere.....	42
5.4 Udekkede behov.....	45
5.4.1 Informasjonsbehov	46
5.4.2 Samtalegrupper.....	49
5.5 Takknemlighet	51
6.0 Diskusjon.....	54
6.1 Språk	55
6.2 Kultur	58
6.3 Studiens styrker og svakheter	63
7.0 Konklusjon	64
7.1 Implikasjoner for praksis	64
Litteraturliste	66
Vedlegg 1: REK-vurdering	70
Vedlegg 2: PVO tilrådning.....	73
Vedlegg 3: Godkjenning fra Masteroppgavekomiteen	77
Vedlegg 4: Informasjonsskriv og samtykke	79
Vedlegg 6: Informasjonsskriv og samtykke på urdu	88
Vedlegg 7: Intervjuguide.....	92

1.0 Innledning

Som stråleterapeut på Radiumhospitalet har jeg møtt en del kvinnelige pasienter med minoritetsbakgrunn, da jeg jobbet på behandlingsenhet. Kvinnene fikk strålebehandling fem dager i uken, i totalt syv uker. Det langvarige behandlingsforløpet ga vanligvis mulighet til å skape en relasjon med pasienten. Gjennom toveiskommunikasjon delte de fleste pasientene sine synspunkter og opplevelser rundt strålebehandlingsforløpet. Etter møtet med kvinnelige pasienter med minoritetsbakgrunn har jeg ofte sittet igjen med følelsen av at de har opplevd kommunikasjon som mangelfull og utfordrende. De kviet seg for å stille noen spørsmål til mine kollegaer, men dersom det var jeg, med min indiske bakgrunn som deltok i deres behandling, hadde de mange spørsmål. Som oftest foregikk samtalen på enten urdu eller panjabi. Samtaler med kvinnene fikk meg til å undre om de hadde stilt og fått svar på de samme spørsmålene dersom jeg ikke hadde vært til stede. På grunn av behandlingstiden og det stramme dagsprogrammet, fikk jeg aldri mulighet til å sette meg ned med dem og spørre hvordan de opplevde å være kreftpasient i Norge. Mullaney et al. (2012) forsket på følelsesmessige opplevelser til kreftpasienter som gjennomgikk strålebehandling. Studien viste at fikserings- og behandlingsteknologi innen stråleterapi kan føre til angst hos pasienter. De konkluderte med at helsepersonell bør vurdere pasientopplevelsen innen helsevesenet med hensyn til miljøpåvirkning på helse, spesielt innenfor den eksterne stråleterapisettingen hvor teknisk miljø og utstyr spiller en stor rolle i behandlingsopplevelsen.

En alvorlig diagnose i en del av kvinnekroppen som er svært intim og privat er krevende å håndtere i utgangspunktet, og kulturelle forskjeller kan gjøre disse opplevelsene enda mer belastende (Hanssen, 2019). Det finnes ikke nok kunnskap om sykdomsforståelse relatert til minoritetskvinner og kultur i Norge, men vi vet at sykdom erfares ulikt avhengig av kulturell bakgrunn. I følge Kagawa-Singer et al. (2014), som forsket på minoriteter i USA, mottar pasienter med minoritetsbakgrunn mindre informasjon enn de etniske amerikanske. Det kan skyldes at helsepersonell og minoritetspasienter ikke deler den samme kulturelle plattformen. Språk og kultur henger også sammen. Det igjen kan føre til at kommunikasjon mellom helsepersonell og minoritetspasienter kan bli suboptimal (Kagawa-Singer et al., 2010).

Derfor er det av betydning å utforske hvordan minoritetskvinner opplever møtet med stråleterapiavdelingen for å kunne forbedre den opplevelsene. Det er også viktig å få oversikt over hvilke forhold som påvirker deres opplevelse. Dette temaet er lite belyst i Norge.

Helsevesenet legger vekt på personsentrert omsorg, der pasientene oppfordres til å ta aktiv del i omsorgsprosessen (Olausson et al., 2017). Dette kan være utfordrende når pasienten kommer fra et annet land og ikke behersker språket. For å få en bedre forståelse av minoritetskvinnenes opplevelse av å få strålebehandling i Norge for livmorhalskreft er det også av interesse å studere hva slags kunnskap og opplevelse kvinnene har om egen sykdom, samt hvilken rolle familien og omkringliggende miljø spiller i mestring av den nye tilværelsen som kreftsyk.

1.1 Bakgrunn

Hvert år blir enn halv million kvinner diagnostisert med livmorhalskreft på verdensbasis (Cohen et al., 2019). I 2021 fikk 345 kvinner livmorhalskreft i Norge. Sykdommen opptrer hyppigst i 30- og 40-årsalderen, og er den tredje vanligste kreftformen blant kvinner mellom 25 og 49 år (*Cancer in Norway 2021, 2022*). Blant de 345 kvinner var det også kvinner med minoritetsbakgrunn.

Livmorhals er den nedre delen av livmoren som forbinder livmoren og skjeden.

Livmorhalskreft er den kreftformen som rammer flest unge kvinner og er hovedsakelig forårsaket av humant papillomavirus (HPV). Viruset er seksuelt overførbart, men bare 1 % av de smittede utvikler livmorhalskreft. Mange seksualpartnere og manglende kondombruk kan føre til HPV-infeksjon, som over tid kan føre til livmorhalskreft (Cohen et al., 2019; Waggoner, 2003). Stadielinndelingen foretas i henhold til FIGO (The International Federation of Gynecology and Obstetrics). Stadium I (A+B) er tidlig stadium med god prognose, og stadium IV (A+B) er langt kommet sykdom med dårlig prognose. Sykdommens stadier fra I B–IV behandles med kirurgi, en kombinasjon av utvendig og innvendig strålebehandling, samt cellegift. Ved innvendig strålebehandling plasseres strålekilder i livmorhalsen. Ved ekstern strålebehandling bestråles livmoren utenfra med høyenergetisk røntgenstråling (Waggoner, 2003).

1.1.1 Møtet med stråleterapiavdeling

Stråleterapiprosessen er svært omfattende og innebærer både planlegging og utførelsen av behandling. For at leseren skal få en bedre forståelse av hva pasientene gjennomgår, vil jeg gå gjennom de ulike etappene av denne prosessen.

Det hele begynner med en konsultasjon med en onkolog, hvor kvinnene får grundig informasjon. Målet er å forberede pasienten på kreftbehandling og de bivirkningene som kan oppstå, samt redusere angst og usikkerhet tilknyttet strålebehandling. Første møtet med stråleavdeling er når kvinnene møter til CT-skanning av magen og bekken for individuell planlegging av strålebehandling. Her får kvinnene tilstrekkelig informasjon om CT-prosedyrer, samt kontrolleres for om de har gjort forberedelser i forkant av undersøkelsen. En av de viktigste forberedelsene i forkant av CT-skanningen er drikkeregimet. Det innebærer å tømme blæren og drikke tre glass vann umiddelbar etterpå, så vente i 60 minutter før CT-skanning utføres. Hensikten med drikkeregimet er å kontrollere blærestørrelsen, slik at minst mulig blære skal komme med i strålefeltet ved hver strålebehandling og dermed redusere risiko for blærelaterte bivirkninger (Ahmad et al., 2008). CT-skanning danner grunnlag for hvordan strålebehandlingen skal utføres. Derfor må drikkeregime følges nøyaktig også før hver behandling.

Pasienten ligger uten klær fra navlen og ned, men er dekket til med et lite klede.

Pasientposisjon ved CT-skanning skal være behagelig for pasienten, samt mulig og enkel å reproducere (Olausson et al., 2017). Pasienten får små tatoveringsprikker og tegninger på kroppen, som viser hvordan hun har ligget på CT-bordet. Disse tegningene blir brukt for å posisjonere pasienten på nøyaktig samme måte på strålebordet ved strålebehandlingene som ved CT-skanningen. Etter at pasienten har vært til CT-skanning og tatt røntgenbilder av magen og bekkenet, lages en doseplan, som viser hvordan dosen vil fordele seg inn i kroppen til pasienten.

1.1.2 Ekstern strålebehandling

Ved ekstern strålebehandling brukes høyenergetiske røntgenstråler som sørger for at kreftceller dør eller slutter å dele seg til flere. Målet med en slik behandling er å gi nok stråledose til at kreftcellene blir påvirket uten å skade normalvev for mye. Ved første strålebehandlingstimen har kvinnen en samtale med stråleterapeut, hvor hun får informasjon om selve behandlingsprosessen. Som oftest er det bestilt tolk til denne samtalen, dersom det er behov for det.

Når pasienten kommer inn på strålerommet, blir hun bedt om å ta av klærne nedentil og legge seg på strålebordet. Deretter stiller stråleterapeutene, som er både kvinnelige og mannlige, inn strålefeltene ved å løfte og justere pasienten etter tatoveringene og markeringene fra CT-

skanningen. Disse skal sammenfalle med laserlys, som befinner seg i tre ulike plan inne på behandlingsrommet. Under posisjoneringen kreves det av pasienten at hun ligger avslappet og helt rolig. Pasientposisjonering verifiseres ved hver behandling for å sikre at pasienten får den planlagte dosen. Verifiseringen gjøres ved å ta bilder, som sammenlignes med referansebilder fra CT-skanningen. Stråleterapeutene sammenligner for eksempel blærestørrelse og beinstrukturer. Når alle strukturene ligger optimalt, gis strålebehandling. Selve strålebehandlingen tar vanligvis ikke mer enn 15 minutter (Olausson et al., 2017).

1.1.3 Innvendig strålebehandling/brakyterapi

Braky betyr «nær» på gresk (Hoskin & Coyle, 2011). Ved hjelp av denne behandlingsformen kan man gi strålebehandling ved bruk av en radioaktiv kilde, som plasseres så nært som mulig det stedet som skal behandles. Den er derfor anvendelig for behandling av svulster der en strålekilde kan plasseres via et kroppshulrom, for eksempel livmorhals og vagina. Fordelen med denne behandlingsformen er at det blir gitt høy stråledose til svulsten og samtidig lav dose til omkringliggende vev. En annen fordel er nøyaktig lokalisering av svulsten og immobilisering av området som skal behandles, i motsetning til ekstern stråleterapi hvor det må tas hensyn til organbevegelser og innstillingsusikkerheter. For å få plassert strålekilden i nærheten av svulsten, kreves det en operativ prosedyre som krever spinalbedøvelse og sedasjon (Hoskin & Coyle, 2011). Dette krever forberedelser fra pasienten sin side, og pasienten får viktig informasjon om hvilke forberedelser hun må gjøre i forkant av brakyterapi. Behandlingen foregår ved at pasienten får lagt inn en applikator og tynne rør som den radioaktive kilden føres inn i. Deretter tas det MR for å visualisere applikatorens plassering, beliggenhet til tumor og omkringliggende vev. På grunnlag av dette lages det en individuelltilpasset doseplan før strålebehandlingen kan gis (Hoskin & Coyle, 2011). Selve strålebehandlingen tar cirka 10 minutter. Etter behandlingen kjøres pasienten til oppvåkningen, og kan som regel reise hjem etter noen timer.

1.1.4 Bivirkninger

Med strålebehandling av livmorhalskreft følger mange bivirkninger og senskader. Det igjen kan påvirke seksualitet, fertilitet og forandringer i både anatomien og fysiologien til indre bekkenorganer hos kvinner (Incrocci & Jensen, 2013). Strålebehandling av livmorhalskreft kan føre til både akutte og sene bivirkninger. De bivirkningene som melder seg under behandling, er blant annet at huden i behandlingsområdet blir rød og sår, kvalme, diaré, svie ved vannlating, og mange føler seg veldig trøtte og medtatte rett etter strålebehandlingen

(Khan, 2007). De akutte bivirkningene har god prognose og forsvinner etter kort tid ved hjelp av medikamenter (Corrêa et al., 2016). Alvorlige bivirkninger er sjeldne, men studier viser at 20 %-50 % av pasientene som har gjennomgått strålebehandling, opplever nedsatt funksjon i blæren, tarm og kjønnsorganer. Dette kan ha en betydelig effekt på livskvaliteten (Adams et al., 2014). Forandringer i kjønnsorganer er ikke uvanlig. Det dreier seg om atrofi av den vaginale slimhinnen, sammenvoksinger av slimhinner, vaginal tørrhet, arrvev i vaginalveggen, avkortning av skjeden og betydelig reduksjon i den naturlige elastisiteten i vagina (Incrocci & Jensen, 2013). Slike bivirkninger kan føre til at samleie oppleves svært smertefullt. For å forbygge sammenvoksinger og innsnevring anbefales det å dilatere skjedeveggen etter avsluttet strålebehandling. Dette gjøres ved å føre inn en silikon- eller plaststav, også kalt vaginalstav, i skjeden 2-3 ganger i uken i 10 minutter (Åkeflo et al., 2023).

Kreftsykdom kan fremkalle umiddelbare, uønskede og livsendrende reaksjoner. Diagnosen, sammen med behandlingsforløp og gjentatte sykehusinnleggelse, kan raskt redusere individets følelse av mestring, og påføre følelser av maktesløshet (Brockopp et al., 1989). Denne reisen er svært komplisert og påvirker pasientenes fysiske, psykososiale og emosjonelle tilstand (Goerling & Mehnert, 2018). Pasientene kan bli nødt til å leve med ettervirkninger av strålebehandlingen gjennom resten av livet.

1.1.5 Eksisterende forskning

Jeg søkte både i PubMed, Cinahl og Google Scholar etter eksisterende forskning på kvinnelige minoritetspasienters opplevelse av strålebehandling for livmorhalskreft i Norge. Søkeord som ble brukt under strategisk litteratursøk, var «culture», «immigrant women», «south Asian», «cervical cancer», «gynecological cancer», «cancer treatment», «radiation therapy». Jeg klarte ikke å finne eksisterende forskning om nøyaktig det temaet jeg ønsket å forske på. Derimot fant jeg en god del artikler som på ulike måter tangerer studiens tematikk. Disse var fra Australia, Canada, Taiwan, Norge, Storbritannia og USA. Studiene berører temaer som gynekologisk kreftbehandling, kreft i et fremmedland, helsekunnskap og kulturtilpasset kommunikasjon og omsorg.

Lee et al. (2015) har forsket på pasienter som hadde gjennomgått gynekologisk kreftbehandling i Taiwan. Studien viste at det var stor risiko for at disse pasientene utviklet fysiske og psykiske belastninger som følge av behandlingen. Strålebehandling kan føre til

ødeleggelse av vaginal vev, nerver og blodkar. Vaginal atrofi, vaginal stenose og tap vevs fleksibilitet kan føre til problemer ved blant annet seksuell omgang. Kreften opplevdes ikke som en individuell erfaring, men et anliggende som berørte hele familien. Forskningen viser at kvinnene og deres ektemenn trodde på myten om at seksuell omgang etter behandling kunne føre til residiv kreft, død eller infeksjon. Derfor fryktet kvinnene at det vil ramme deres forhold og at ektemennene vil oppsøke andre kvinner. Artikkelen konkluderer med at asiatiske kvinner og deres familie har stort behov for kunnskap om sunn seksuell omgang etter behandling. Helsepersonell oppfordres til å ta opp dette temaet da kvinnene og deres ektemenn vil aldri tørre å ta dette opp selv på grunn av den konservative holdningen til sex (Lee et al., 2015).

Bedi and Devins (2016) har studert kulturelle betraktninger hos sør asiatiske kvinner med brystkreft i Canada. De kom frem til at temaer tilknyttet kultur spilte en sentral rolle i utforming av kvinnenens sykdomserfaringer. De fant at stigma knyttet til brystkreft gjorde at kvinnene ikke snakket åpent om sykdommen. Et annet viktig funn var at kvinnene følte at kreften kunne få familien til å fremstå som svak og dermed påvirke familiens sosiale status utad. Av den grunn unnlot de å fortelle andre om sin diagnose. En annen rapport konkluderte derimot med at kvinnene, som hadde gjennomgått kreftbehandling, ønsket eller hadde behov for å snakke om sine opplevelser med kreftbehandling med andre. Minoritetskvinnene savnet også tilbud om emosjonell støtte på sitt eget språk (Gurm et al., 2008; Shaw et al., 2016). En australsk studie gjort av Butow et al. (2013) undersøkte behov og ønsker hos minoritetspasienter som hadde overlevd kreft. Resultatene viste at minoritetspasienter i større grad enn andre australske pasienter hadde behov for informasjon og hjelp med fysiske og psykiske utfordringer knyttet til sin kreftsykdom.

Storfamilien har stor innflytelse på sørasiatiske kvinners helse. Kvinnene var avhengige av familien for å vurdere helserelaterte spørsmål. I enkelte tilfeller så ikke kvinnene noen grunn til å oppsøke helsehjelp, med mindre familien oppfordret dem. Kvinnene var avhengige av familiemedlemmene til å kjøre dem til sykehus. I tillegg viste rapportene at kvinnelige slektninger, som søstre eller kusiner, gjerne flyttet inn i hjemmet og tok vare på den syke og barna hennes. De som ikke hadde den muligheten, opplevde kreftsykdommen som mye tøffere å håndtere (Grewal et al., 2005; Singh-Carlson et al., 2010). De fleste minoritetskvinner ønsket helst å få helseinformasjon i nærvær av sine familiemedlemmer. De

uttrykte trygghet i å ha familiemedlemmer rundt seg, når trist informasjon ble gitt (Bedi & Devins, 2016; Gurm et al., 2008).

Butow et al. (2011) har forsket på 30 voksne, ikke-vestlige innvandrere med kreftdiagnose. Hensikten med studien var å få en dypere innsikt i opplevelsen av å være kreftpasient i et fremmed land, samt å kartlegge forventninger og erfaringer som kreftpasienter med minoritetsbakgrunn gjorde seg. Studien konkluderte med at kreftpasienter med minoritetsbakgrunn står overfor to store utfordringer i møte med helsevesen i et fremmed land. Den største utfordringen ble ansett for å være språkbarrieren. Den andre var grunnleggende kunnskaper om egen helse og sykdomsforståelse som skyldtes kulturelle ulikheter og oppfatninger rundt sykdom og helse. Dette skyldes manglende evne til å forstå informasjon som ble formidlet fra helsevesenet.

Ulike studier kom frem til at språkbarriere skapte en utfordring for minoritetskvinner i møtet med helsevesen. Begrenset forståelse av kreftbehandling forårsaket frustrasjon og angstutvikling blant kvinnene (Aelbrecht et al., 2016; Grewal et al., 2005; Shaw et al., 2016; Singh-Carlson et al., 2010). Studiene viste at de fleste kvinnene foretrakk å ha familiemedlemmer som tolk, mens noen få ville aller helst ha profesjonell tolk, da de opplevde at familiemedlemmene hadde tendens til å utelate viktig informasjon. En annen kulturelt betinget utfordring var dersom det var mannlig gynekolog. Kvinnene syntes det var ubehagelig å snakke åpent med mannlige helsepersonell om sine problemer. Minoritetskvinner ønsket helst å ha kvinnelige kreftleger og sykepleiere.

Kommunikasjonsvansker i møte med helsepersonell var også et viktig tema. For de fleste minoritetspasienter skyldtes det manglende språkkunnskaper, men de som behersket språket, følte at helsepersonell ofte brukte fagterminologi, som igjen gjorde det utfordrende å forstå informasjon. Minoritetskvinner opplevde også at de ikke hadde tilgang til skriftlig informasjon på sitt eget språk (Butow et al., 2013; Butow et al., 2011; Nguyen et al., 2008). Shaw et al. (2009) fant ut at minoritetspasienter følte seg mest trygge når de fikk informasjon som tok hensyn til deres kulturelle bakgrunn.

Et annet viktig tema var mangel på kunnskap om helse og sykdom. Studiene (Aelbrecht et al., 2016; Bedi & Devins, 2016; Shaw et al., 2016) viser at deltakerne hadde vanskeligheter med å forklare hva kreft var, hva kjemoterapi innebar, og hvilke mulige bivirkninger kreftbehandling

kunne forårsake. Slik manglende kunnskap kunne være representert blant mange pasienter, uavhengig av deres utdanningsbakgrunn. Deltakere med lav eller ingen formell utdanning, vurderte ikke engang muligheten for brystkreft da de første kreftsymptomene manifesterte seg. De antok at disse ville gå over av seg selv. I tillegg til at minoritetskvinner hadde manglende kunnskap om helse og sykdom, fant forskerne ut at minoritetskvinner opplevde utfordringer med å kunne navigere seg i helsesystemet. De hadde ingen kunnskap om hvilke helsepersonell de kunne henvende seg til for å få hjelp når et bestemt behov meldte seg (Aelbrecht et al., 2016; Bains et al., 2021).

Gany et al. (2013) utforsket minoritetspasienters egen forståelse og kjennskap til sin kreftsykdom på en kreftklinikk i New York. Deltakere i denne studien hadde kreft i bekkenregionen for eksempel blære-, kolorektal-, gynekologisk-, prostata- og testikkelkreft. Studien konkluderer med at et betydelig antall minoritetspasienter hadde feil oppfatning av sin kreftdiagnose.

1.1.6 Formål med studien og problemstilling

Jeg har hatt et ønske om å få frem minoritetskvinnens «stemmer» og løfte frem deres erfaringer. Å få strålebehandling handler om å forholde seg til flere yrkesgrupper enn stråleterapeuter og handler like mye om det som foregår utenfor strålerommet som innenfor. Et innblikk i de kulturelle utfordringene som pasientene med minoritetsbakgrunn kan erfare i møte med norsk stråleterapiavdeling, kan hjelpe helsepersonell generelt og stråleterapeuter spesielt med å forstå hvordan pasienter med minoritetsbakgrunn opplever sin hverdag under strålebehandling. Det kan bidra til persontilpasset informasjon og omsorg som minoritetskvinner har krav på (*Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven)*, 1998). I tillegg vil det øke vår kunnskap om kulturens og familiens innflytelse på minoritetskvinnens syn på egen helse. Jeg har ikke klart å finne eksisterende norsk forskning gjort på det temaet som presenteres i denne oppgaven. Forhåpentligvis kan denne studien bidra med å gi kunnskap til å kunne møte slike kulturelle utfordringer og samtidig gi likeverdig helsetjeneste til minoritetskvinner. Formålet med oppgaven er å øke kunnskapen om og frembringe en dypere innsikt i minoritetskvinner fra Sør-Asia sine opplevelser av møtet med stråleterapiavdelingen i Norge og den behandlingen de har gjennomgått. Videre er det interessant å studere hvordan deres kulturelle bakgrunn påvirker deres opplevelser.

På bakgrunn av det ovennevnte har jeg formulert følgende problemstilling:

Hvordan opplever minoritetskvinner fra Sør-Asia å få strålebehandling for livmorhalskreft i Norge, og hvordan innvirker deres kulturelle bakgrunn på deres opplevelser?

1.1.7 Oppgavens oppbygging

Denne oppgaven inneholder syv kapitler. Innledningsvis har jeg gjort rede for bakgrunnen for mitt valg av tema og presentert problemstillingen. Jeg har beskrevet de språklige og kulturelle utfordringene minoritetskvinnene kan erfare, samt hvilken forskning som finnes innen dette feltet. Samtidig har jeg gitt en introduksjon i livmorhalskreft og en kortfattet oversikt over møte med stråleavdeling og utføring av strålebehandling for denne diagnosen. I kapittel to redegjør jeg for hvilket vitenskapsteoretisk perspektiv oppgaven er forankret i og min forforståelse. Videre i kapittel tre presenterer jeg teorien hvor jeg begrunner hvorfor Svenaesus' sin teori om sykdommens tre dimensjoner, samt teori om kultur og språk er aktuelt for denne oppgaven. I tillegg redegjøres det for begrepet helsekompetanse, som er nært knyttet til både språk og kultur, og har relevans for studien. I kapittel fire går jeg gjennom valg av metoden og fremgangsmåten for innsamling av det empiriske datamaterialet og analysen. Videre i kapittel fire redegjør jeg for forskerens refleksivitet, metodens transparens, oppgavens overførbarhet og relevans, samt etiske overveielser og metodens styrker og svakheter. Resultatene presenteres i kapittel fem. I kapittel seks drøftes funnene i lys av eksisterende forskning og teorien. Kapittel syv handler om konklusjon og implikasjoner for praksis.

2.0 Vitenskapsteoretisk perspektiv

I denne studien har jeg forsket på opplevelsene til minoritetskvinner fra Sør-Asia som har fått strålebehandling for livmorhalskreft i Norge. For å belyse dette har jeg valgt å forankre studien i et fenomenologisk-hermeneutisk vitenskapsteoretisk perspektiv. Jeg har tatt utgangspunkt i den svenske filosofen Fredrik Svenaesus sin medisinske og helsefaglige fortolkende fenomenologi. Svenaesus drar veksler på kjente filosofer som Edmund Husserl¹ og Martin Heidegger² og deres tenkning og begrepsapparat, samt på Hans-Georg Gadamer³

¹ Edmund Husserl (1859-1938) tysk filosof som regnes som grunnlegger av fenomenologien.

² Martin Heidegger (1889-1976) tysk filosof, som studerte under Edmund Husserl.

³ Hans-Georg Gadamer (1900-2002) tysk filosof, som var elev hos Martin Heidegger.

teori om forståelse og fortolkning. I dette kapittelet vil jeg gå gjennom de sentrale begrepene innen fenomenologi og hermeneutikk og hvorfor disse er relevante for studien.

2.1 Fenomenologi

Fenomenologi er i utgangspunktet en filosofi, som i de senere årene har blitt retningsgivende for utvikling av empiriske forskningsmetoder og som leder veien i en kvalitativ forskningsprosess (Jacobsen, Tanggaard & Brinkmann, 2015, s. 217). Ordet fenomenologi betyr læren om fenomenene og hvordan de fremtrer for oss. Førstepersonsperspektiv, som er sentral i fenomenologisk forskning, er nøkkelen til subjektiv og nyansert kunnskap (Svenaues, 2000a). I denne studien har jeg beskrevet hvordan minoritetskvinner opplevde å få strålebehandling for livmorhalskreft i Norge. Den fenomenologiske tilnærmingen er viktig for å få rike beskrivelser av minoritetskvinnens individuelle subjektive opplevelser.

Et annet viktig begrep innenfor fenomenologi er intensjonalitet. Husserl mente at menneskers bevissthet alltid er rettet mot noe, det kan for eksempel være opplevelser, tanker eller handlinger. Det betyr at ethvert menneske har en iboende forståelse om et bestemt fenomen (Svenaues & Nilsen, 2005). Det er i vår natur å besitte en holdning som, gjennom et levd liv, består av teoretisk og vitenskapelig kunnskap, samt vår antakelse om tingenes objektive eksistens. For å utforske opplevelser kun som fenomener, slik de fremtrer for deltakerne, må slik holdning settes til side. Ved å innta en forutsetningsløs holdning kan essensen i fenomenene komme frem. En slik forutsetningsløs holdning innebærer imidlertid ikke et absolutt fravær av forutsetninger (Jacobsen, Brinkmann & Tanggaard, 2015, s.229). Men ved en kritisk analyse av vår forforståelse og ved å bevisst holde den til siden, så langt det lar seg å gjøre, vil vi kunne åpne oss for den annerledesheten som den andre representerer (Kvale et al., 2015). En slik holdning kalles for fenomenologisk reduksjon, som er et av de sentrale begrepene i fenomenologi (Svenaues & Nilsen, 2005). Denne holdningen har relevans siden jeg ønsker å komme frem til rene og presise beskrivelser om minoritetskvinnens egne opplevelser. Ved å innta en slik holdning sentreres interessen rundt fenomenverden slik den oppfattes av deltakerne, mens den ytre verden kommer i bakgrunnen. Det er minoritetskvinner som besitter kunnskap om sine egne erfaringer og følelser.

Livsverden er et annet sentralt begrep innen fenomenologi, introdusert av Husserl (Kvale et al., 2015). Det er den verden vi til daglig lever i, som vi tar for gitt og som er en forutsetning for at noe kan ha mening. Ifølge Husserl er livsverden fundamentet for all vitenskap. Den er

utgangspunktet for våre erfaringer og opplevelser. Det finnes strukturer i livsverden som er kjent for alle, men er samtidig unik for enkelte (Svenaesus, 2000a). Den fenomenologiske fremgangsmåten er essensiell for min studie, da jeg ønsker å forske på kvinnenens livsverden og hvordan den gis mening. Deltakerne i min studie tilhører samme gruppe både med tanke på kultur og sykdom. De kan likevel ha hver sine unike opplevelser og erfaringer, som jeg ønsker å få fram.

Heidegger videreutviklet livsverdenbegrepet, og beskrev livsverden som væren-i-verden (Svenaesus, 2000a). Det vil si at vi er i verden og er en del av verden hvor vår eksistens både påvirker og blir påvirket av omgivelsene rundt oss. Heidegger mener at vi blir kastet inn i verden, der meningsmønstre bli ilagt oss gjennom blant annet et bestemt samfunn eller en bestemt kultur. Å være-i-verden innebærer å finne vår plass i verdens meningsstruktur og føle oss hjemme i den (Svenaesus, 2000a). I følge Svenaesus (2000a) forstyrrer sykdommen denne kjente meningsstrukturen, ved at den trenger seg inn og endrer hverdagen på en gjennomgripende måte. Han sier videre at sykdom er ikke bare er en kontrast til helsen og et avvik fra det normale, men en spesiell måte å være i verden på. Sykdommen påvirker ikke kun den biologiske kroppen, men også den levde. At kroppen er levde innebærer at den ikke bare er levende, men også opplevd. Den er meningsskapende. Det som dermed går i stykker på grunn av sykdom er et meningsmønster.

Brudd i meningsmønster fører til en følelse av hjemløshet hos den som blir syk (Svenaesus, 2000a; Svenaesus & Nilsen, 2005). Hjemløsheten som resultat av en endret kropp, men også endrete omgivelser rundt den syke som følge av sykdommen. Den verden som minoritetskvinnene føler seg hjemme i, kan oppleves som fremmed på grunn av kreft. De kan føle seg hjemløse på grunn av sykdom som har både endret deres kropp og påvirker deres omgivelser. Hjemløsheten kan forsterkes ytterligere dersom en ikke klarer å uttrykke sin lidelse eller sine behov på grunn av begrenset språkkunnskap, i tillegg til å måtte forholde seg til en fremmed kultur (Svenaesus, 2000a).

2.2 Hermeneutikk

Svenaesus (2000a) mener at hermeneutikk er en naturlig fortsettelse og utvikling av fenomenologi. Videre sier Svenaesus at meningsfulle fenomener må fortolkes for å kunne forstås. Vår oppfattelse av et fenomen er en del av den levende aktiviteten i verden som omtales som forståelse (Svenaesus & Nilsen, 2005).

Vi fortolker verden hele tiden, men våre fortolkninger representerer ikke den absolutte sannheten. Fremtredelse og fortolkning av fenomenene er avhengig av vår intuisjon, innsikt i egne fordommer og forforståelse (Gadamer et al., 2010). Vår forståelse av fenomener vil være styrt av fordommene, uansett hvor mye erkjennelsesvilje vi retter mot å frigjøre oss fra fordommenes makt. Ved å derimot omfavne våre fordommer og utvikle bevissthet om dem og vår forforståelse, kan vi åpne muligheter for ny forståelse (Gadamer et al., 2010).

Erkjennelsen av min forforståelse var nødvendig før jeg kom i gang med tolkning av funnene i oppgaven. Dette har jeg redegjort for i kapittelet om forforståelsen, senere i kapittelet.

Gjennom en fortolkningsprosess, som Gadamer kaller for den hermeneutiske sirkelen, øker vi forståelse gjennom en stadig bevegelse, hvor forståelsen gir mening og går fra enkeltdeler til å danne en helhet. Når noe nytt skal forstås, begynner man ikke på bar bakke. Den eksisterende kunnskapen eller forforståelsen brukes til å fortolke det innsamlede datamaterialet. Etter hvert som man beveger seg dypere inn i fortolkning av empirien, legges stadig ny kunnskap til i forforståelsen. Hermeneutikk handler om å tolke og forstå grunnlaget for menneskelig eksistens, derfor egner denne tilnærmingen seg for min oppgave, som omhandler mennesker (Gadamer et al., 2010).

Ny kunnskap skapes ved å utforske horisonten steg for steg i møte med minoritetskvinnens erfaringer. Gadamer forklarer dette med det hermeneutiske begrepet kalt *forståelseshorisont* (Gadamer et al., 2010). En horisont er en synskrets som omfatter alt som er synlig fra et bestemt sted. Når vi beveger oss, vil horisontlinjen forflyttes. Sammensmelting av horisonter vil kunne synliggjøre nye ting som ikke var synlige fra det første utkikkstedet og dermed øke vår forståelse og kunnskap om fenomener. Å åpne seg for minoritetskvinnens horisont og samtidig å møte denne, handler om å møte deltakerne med åpenhet (Svenaesus, 2000b).

2.3 Forforståelse

Forforståelse er et fenomenologisk-hermeneutisk begrep som viser til de kunnskapene, holdningene og erfaringene en innehar forut for studien. Disse forutinntatte faktorene vil kunne påvirke utgangspunktet for og arbeidet med studien. Derfor er det viktig å være bevisst sin egen forforståelse (Thoresen et al., 2020).

Når jeg som stråleterapeut møter kvinnelige pasienter med minoritetsbakgrunn, vil jeg forstå de på bakgrunn av mine tidligere erfaringer, tanker og følelser, samt på bakgrunn av den kulturen jeg har vokst opp i. I et slikt møte er det viktig å være klar over at man aldri ser den andre personen fullt ut slik den er. Mitt syn på den andre vil være preget av hvordan jeg opplever at den andre er, på bakgrunn av min egen forståelse (Svenaesus, 2000a).

Min forforståelse er preget av språk, min utdanning, min kultur, private erfaringer, gjennomgått teori og møter med pasienter. Som stråleterapeut møter man pasienten daglig over fem-seks uker. Det er lenge nok til at man rekker å skape en relasjon til dem. Via den relasjonen har jeg fått inntrykk av at pasientene er fornøyde med den behandlingen de har mottatt. Likevel har tidspress og omgivelsene ikke gitt mye rom for dype samtaler. Jeg tenker at dette kan føre til at man ikke får vite så mye om pasientenes dypeste meninger og opplevelser av sin hverdag. Ut ifra disse møtene har jeg dog dannet meg et bilde av hvordan jeg oppfatter at pasientene opplever sin hverdag.

Enkelte ganger har jeg hatt oppfatning av at pasientene har kviet seg for å ta initiativ til samtaler. Kan det være at pasientene ikke ønsket å bry stråleterapeutene i den travle hverdagen deres med sine bekymringer, og hvorfor er det slik? Siden jeg har den samme kulturelle bakgrunnen som pasientene, vet jeg at det i denne kulturen kan anses som negativt å stille for mange spørsmål. Kan det være grunnen til at pasientene nølte med å stille spørsmål, eller kan det handle om at de ikke behersker det norske språket særlig godt? Dette var en av mine antakelser som jeg tok med meg inn i møtet med deltakerne som jeg skulle møtet i en intervjusetting.

Min oppfatning er også at språkbarrierer kan være medvirkende til lite initiativ fra pasientene til samtale. Jeg opplevde at de gangene minoritetskvinnene oppdaget at jeg behersket punjabi og urdu, så hadde de lavere terskel for å henvende seg til meg. Dette gjaldt også de minoritetskvinnene som behersket noe norsk. Det får meg til å undre om de egentlig fikk med seg nok informasjon. Informasjon som gis til alle pasientene i denne diagnosegruppen, skreddersys etter deres behov. Av erfaring har jeg dog merket meg at den informasjonen som minoritetskvinner ønsker, kan variere veldig fra det som er standard og som normalt er ønsket av denne pasientgruppen.

Jeg har forsøkt å reflektere over min egen forforståelse. Et slikt dybdykk i sin egen forforståelse kan også skape en falsk trygghet av at man har dekket sine holdninger og fordommer. En utforskning av egen forforståelse må, ifølge Thoresen (2020), kombineres med refleksjon over hvordan forskerens egne erfaringer og opplevelser under datainnsamling og analyse har påvirket til studiens resultater. Dette kommer jeg nærmere inn på i kapitlet om refleksivitet.

3.0 Relevant teori

I dette kapitlet presenteres relevant teori som er valgt på bakgrunn av funnene, forskningsspørsmålet og egen forforståelse. Jeg skal presentere Fredrik Svenaeus sin teori om «sykdommens tre dimensjoner». «Språk» og «kultur» er én av de vesentlige dimensjonene i teorien hans som har stor relevans for studien, derfor vil jeg utdype disse ytterligere i egne avsnitt. I tillegg ønsker jeg å redegjøre for begrepet «helsekompetanse».

3.1 Sykdommens tre dimensjoner

Med sin teori om «sykdommens tre dimensjoner» diskuterer Fredrik Svenaeus, pasientens opplevelse av egen sykdom. Han deler det meningsbærende ved en sykdom i tre forskjellige dimensjoner, den biologisk-fysiologiske, den opplevelsesbaserte og den språklige-kulturelle. Disse dimensjonene opererer ikke hver for seg, men er innvevd i hverandre på ulike måter (Svenaeus & Nilsen, 2005). Ifølge Svenaeus er sykdom, i tillegg til å være et biologisk fenomen, også påvirket av sosiale forhold og kulturelle faktorer. Han ønsker ikke å forlate biologien, men fremheve de ulike måtene individene opplever de biologiske prosessene på, og hvordan deres opplevelser tolkes og omsettes i kulturen. Den syke må selv få lov til å definere utfordringene som handler om meningsskaping i den tilværelsen de uforvarende befinner seg i (Svenaeus, 2011; Svenaeus & Nilsen, 2005).

På engelsk finnes det to ord for sykdom, *disease* og *illness* (Carel, 2016; Eisenberg, 1977; Svenaeus & Nilsen, 2005). Begrepet *disease* handler om dysfunksjon av en biologisk kropp, mens *illness* innebærer å se sykdommen fra pasientens perspektiv (Carel, 2016; Svenaeus & Nilsen, 2005). Det er umulig å skille sykdom fra kroppen som opplever sykdommen, noe jeg mener Svenaeus tar høyde for i sin teori om sykdommens tre dimensjoner. Den biologiske-fysiologiske dimensjonen gir årsaksforklaringer til sykdommen: Det som skjer med kroppen når en får livmorhalskreft, i form av symptomer og; det som skjer med kroppen når en får

strålebehandling, i form av bivirkninger (Svenaesus, 2011; Svenaesus & Nilsen, 2005). Den opplevelsesbaserte-fenomenologiske dimensjonen gir en forståelse av pasientens opplevelse av sykdom (Svenaesus, 2011; Svenaesus & Nilsen, 2005). Sykdommen påvirker ikke med andre ord kun det syke organet, men individets selvfølelse og sosiale omgang med verden. Dermed påvirker sykdommen friheten til å leve livet slik man ønsker. Den påvirker hele tilværelsen, og kan gi følelsen av ekskludering fra livet, slik det engang opplevdes. Endringer i individers grunnleggende livsbetingelser fører til eksistensiell sårbarhet. Følelsen av hjemløshet spiller en vesentlig rolle. Det kan være vanskelig for andre utenforstående å begripe hvor altomfattende det oppleves å bli rammet av kreftsykdom i et fremmed land. Endringer forårsaket av sykdom og strålebehandling påvirker selvforståelsen og identiteten til den rammede. Minoritetskvinner opplever av sin sykdom er sammensatt av både deres egne følelser rundt det som skjer med kroppen, og deres møte med helsevesenet. Familien og omkringliggende miljø spiller også en sentral rolle, da sykdom i en asiatisk kultur også er et familieanliggende (Svenaesus, 2000a). Det sistnevnte utdypes jeg nærmere i avsnitt om kultur.

Med utgangspunkt i hermeneutikken trekker Svenaesus inn språket og kulturen som den tredje dimensjonen. Den språklig-kulturelle dimensjonen viser til hvordan språket knytter biologien og opplevelsen til den omkringliggende kulturen (Svenaesus & Nilsen, 2005).

«Språket er det bærende element i denne kommunikasjon mellom klinikk og kultur, og det vil uten tvil komme til å beholde sin skapende makt når det gjelder sykdommens mening» (Svenaesus, 2005, s.34)

Svenaesus henter sin inspirasjon fra Gadamer om språkets historisitet (Gadamer et al., 2010). Ifølge Svenaesus (2005) innebærer det å leve med sykdommen å snakke om sin sykdom, og det kan bare skje på et språk som har en historie og som lever i en samfunnsmessig sammenheng. Han fremhever at språk er avgjørende for hvordan en forstår og kommuniserer sin lidelse og hvordan en forstår helseinformasjon fra helsevesenet. Norsk er ikke førstespråket til minoritetskvinner i denne studien, og dette kan gjøre møtet mellom helsevesen og minoritetskvinner utfordrende. I tillegg har kultur stor betydning for individers forståelse av sykdom og egen helse, ifølge Svenaesus (2000a; 2005).

3.2 Språk

Ved å bruke språk skapes det mening. Språket er grunnleggende for selve forståelsen av tilværelsen (Gadamer et al., 2010; Svenaeus, 2000a; Svenaeus & Nilsen, 2005). Ifølge Gadamer (2010) blir kunnskap og forståelse formidlet språklig. Gjennom språket kommer forståelsen, fortolkningen og erfaringen til uttrykk. Derimot ligger ikke meningen i selve språket som består av ord og setninger. Dette skaper mening først når de inngår i kontekst, der individer bruker språket til å skape gjensidig forståelse (Svenaeus & Nilsen, 2005).

Kontekst kan deles i to typer; kulturkontekst og situasjonskontekst (Berge et al., 1998).

Utvikleren bak disse to begrepene var sosialantropologen Bronislaw Malinowski (Berge et al., 1998; Svennevig & Landslaget for, 2020). Situasjonskonteksten er den generelle og konkrete her-og-nå-situasjonen som ytringen blir til i, altså de umiddelbare omgivelsene.

Kulturkontekst er et mer spesifikt og abstrakt kontekstnivå, som har en stor relevans for studien. I tillegg den vestlige kulturen, kan helsevesenet også ansees som en egen kultur (Svenaeus, 2000a; Svenaeus & Nilsen, 2005). Kvinnene i denne studien som behandles for livmorhalskreft i Norge har sine kulturelle preferanser fra et asiatisk land. For at språket skal gi mening i en kulturkontekst, må man ha kjennskap til den andre kulturen (Berge et al., 1998; Svennevig & Landslaget for, 2020). Det forutsetter språkbeherskelse, men det handler imidlertid ikke bare om å kunne orduttalelsen og ordforråd, det handler i høy grad om å mestre og å forstå en hel livsverden (Eriksen & Sajjad, 2020; Svenaeus, 2000a). Magelssen (2008) hevder at når individer flytter til et nytt land, blir deres eget morsmål «ugyldiggjort». Når en voksen person mister sin språklige kompetanse, kan det oppleves som tap av evnen til å utføre sine oppgaver. Manglende språklig kompetanse følges ofte av skamfølelse og frustrasjon (Magelssen, 2008).

I møte mellom pasienter med minoritetsbakgrunn og helsepersonell kan det oppstå utfordringer i kommunikasjonen, da begge aktører har ulik bakgrunnskunnskap. Ifølge Magelssen (2008) handler bakgrunnskunnskap i slike møter om kulturelt betingede måter å forstå kropp, helse, sykdom, behandling og beslutningsmyndighet på. Det kan innebære at de ikke har felles språk, eller at pasienter uttrykker symptomene og behovene på en måte som helsepersonell ikke forstår på grunn av ulik kulturell bakgrunn (Hanssen, 2019).

Kommunikasjonsstil som anvendes har også en stor betydning for om en kommunikasjon blir vellykket (Dahl et al., 2013). Ifølge den amerikanske antropologen Edward T. Hall er kommunikasjon i Asia generelt mer indirekte enn i Skandinavia (Bøhn & Dypedahl, 2009;

Eriksen & Sajjad, 2020). Med andre ord, kommunikasjonsstilen i Asia er mer harmonisøkende. En asiater vil være mer tilbakeholdende enn en nordmann når det gjelder å ytre seg kritisk i en samtale. Man kan oppleve at ordet «nei» sjelden brukes direkte. Å si ting rett ut kan oppfattes fornærmende, spesielt dersom det er en avvisning eller innrømmelse av at man ikke skjønnte budskapet. Prinsippet om ikke å tape ansiktet er svært viktig. Å innrømme overfor helsepersonell at man ikke forstod informasjon kan oppfattes som et nederlag (Dahl et al., 2013; Eriksen & Sajjad, 2020). Bøhn (2009) understreker imidlertid at kommunikasjonsstiler kun skal anses som fleksible analyseverktøy. De gir ingen nøyaktig beskrivelse av kommunikasjonsstil i en enkelt kultur. Kommunikasjon foregår mellom individer og ikke mellom kulturer, og bør derfor tilpasses det enkelte individet i en gitt situasjon (Bøhn & Dypedahl, 2009).

3.2.1 Tolk

Ifølge Gadamer (2010) er språk et midtpunkt hvor samtalepartnere oppnår gjensidig forståelse og kommer til enighet om saken. Dersom det er en mistanke om en språkbarriere, må det i de tilfellene benyttes en tolk (Magelssen, 2008). Ifølge pasientrettighetsloven skal pasienten ha den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen (*Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven)*, 1998).

Ingenting er vanskeligere enn en dialog mellom mennesker med to ulike språk (Gadamer et al., 2010). Gadamer hevder at det er utfordrende å oversette en samtale. Tolken må bevare meningen i det som skal oversettes, men ettersom den skal forstås innenfor en ny språkverden, må den «gyldiggjøres» på en ny måte innfor denne verdenen. Videre mener Gadamer at oversetting allerede er en fortolkning av samtaler; en tolkning som er utført av en oversetter, der han selv velger å benytte seg av de ordene som han mener er best egnet. Det kan være vanskelig å finne ord i det fremmede vokabularet som dekker morsmålets glosser på adekvat måte (Gadamer et al., 2010; Svenaeus & Nilsen, 2005). Direkte oversetting av en samtale er umulig. Når en tolk anvendes, så må det regnes med at det vil være en avstand mellom den opprinnelige ordlyden og den gjengitte ordlyden. Vi vil aldri lykkes med å overvinne den avstanden (Gadamer et al., 2010).

En tolk bør ikke bare kunne språket til pasienten, men bør også ha oppholdt seg i vedkommende kulturelle kontekst slik at hun også kjenner non-verbale kommunikasjonsmåter, kommunikasjonsstil og kontekst. En tolk er ikke bare tospråklig, men

tokulturell (Dahl et al., 2013). Det er ikke sjeldent at det brukes familiemedlemmer som tolk i helsevesenet. Magelssen (2008) har betenkeligheter med en slik praksis. Hun mener at selv om familiemedlemmer har gode nok språkkunnskaper, så er det ikke gitt at samtalen blir tolket i henhold til informasjon fra helsevesenet. Et familiemedlem vil være emosjonelt involvert og vil ha utfordringer med holde seg til tolkerollen, samt å stille seg nøytral til samtalsinnhold. Faren kan være at vedkommende overtar hele samtalen eller filtrerer bort mye viktig informasjon, for eksempel for å beskytte pasienten (Magelssen, 2008).

3.3 Kultur

Ifølge Svenaeus er helse og sykdom ikke bare biologiske fenomener, men er i ulik grad også påvirket av kulturelle faktorer (Svenaeus & Nilsen, 2005). For å få et helhetsbilde av minoritetskvinnens opplevelse av strålebehandling i Norge er det nødvendig med kunnskap om hvordan kulturelle forhold kan virke inn på deres oppfattelse av egen helse, sykdom og behandling. Kulturelle fenomener, som for eksempel fortolkningsmønstre, holdninger, normer og verdier, formes gjennom meningsskapende prosesser under mellommenneskelige møter (Grimen & Ingstad, 2006). Kultur er dog et komplekst begrep som blir definert på mange måter (Bøhn & Dypedahl, 2009). Kulturelle preferanser varierer fra samfunn til samfunn, også innad det enkelte samfunnet. Forestillinger om hva som er en god helse varierer enormt mellom ulike kulturer. Ifølge Dahl (2013) kan man se på kultur på to ulike måter, som teoretisk står i motsetning til hverandre, men i møte med praktisk virkelighet utfyller hverandre. Han snakker om det essensialistiske kulturbegrepet og det dynamiske kulturbegrepet.

Den essensialistiske kulturforståelsen legger vekt på at kulturen er historisk forankret (Dahl et al., 2013). Tradisjon har en vesentlig innflytelse på individets syn på sykdom og egen helse. Felles normer, holdninger, verdier og regler – altså essensen, som går i generasjoner. Den måten å beskrive kultur på blir ofte knyttet til etnisitet og nasjonalitet. Essensen i kulturen blir brukt til å forklare hvorfor enkeltpersoner handler eller oppfører seg slik de gjør. Denne kulturforståelsen beskriver kulturen som statisk uten å gi mye rom for endring (Dahl et al., 2013). Motsetning til den essensialistiske kulturforståelsen er den dynamiske kulturforståelsen, som er i stadig utvikling eller i endring. Den beskriver noe vi gjør. Kulturen skapes i møte med mennesker uavhengig av nasjonale og andre grenser. Den danske kommunikasjonsforskeren Marit Svane (Dahl et al., 2013) mener at kultur bør forstås og tolkes som noe det enkelte individ er og gjør. Sett fra et fenomenologisk perspektiv består

kulturen av en fortolkningsramme som brukes av individer for å skape en felles mening. Selv om kulturen er dynamisk, vil den fortsatt ha elementer som er felles for medlemmene, som ikke endrer seg over tid. Møtet med helsevesen kan ansees som et kulturtreff, hvor minoritetskvinner tolker situasjoner de befinner seg i og ut fra tolkninger velger de handlingsmønstre. Men samtidig blir deres handlinger, i ulik grad, påvirket av hvordan andre i deres omgangskrets ville ha tolket situasjon (Dahl et al., 2013).

Magelssen (2008) mener at kultur ikke er den enkleste årsaksfaktoren å ta tak i når en skal forklare pasienters atferd og de kommunikasjonsproblemene som kan oppstå. Kunnskap om kulturforståelse gir ikke bestandig noen fasitsvar på hvordan minoritetspasienter vil reagere i en konkret situasjon. Dog kan bakgrunnskunnskap som teori om språk og kulturelle prinsipper danne et godt rammeverk som kan knyttes til faktiske hendelser for å kunne bidra til dypere forståelse. Samtidig kan slikt rammeverk bidra til å bedre dialogen mellom helsearbeidere og pasienter med minoritetsbakgrunn (Magelssen, 2008). Det er gjennom samtaler at vi kan få utvikle vår forståelseshorisont om hvordan den enkelte pasienten tolker og lever med sin kultur (Svenaesus, 2000b).

3.3.1 Individualisme og kollektivism

Den nederlandske forskeren Geert Hofstede definerer kultur som «den kollektive mentale programmering som skiller medlemmene av en menneskegruppe fra en annen» (Dahl et al., 2013). Hofstede utviklet en modell om kulturelle dimensjoner for å gi retningslinjer til kommunikasjon på tvers av kulturer. Individualisme og kollektivism er en av dimensjonene. Denne dimensjonen tolker i hvilken grad individer i et samfunn er opptatt av seg selv og den nærmeste familien. I den kollektivistiske tenkningen er det familien som står sentralt. Hva som er viktig for familien, blir høyt prioritert fremfor enkeltindividers behov (Hanssen, 2005, 2019). Pasientautonomi står mindre sentralt i det kollektivistiske enn i det individualistiske. Ifølge Hofstede tilhører Norge den individualistiske kulturen, mens Asia tilhører den kollektivistiske (Dahl et al., 2013). Teorien til Hofstede har blitt kritisert for å plassere nasjoner i kulturelle båser, siden de fleste nasjoner består av mange forskjellige kulturelle felleskap. Likevel kan teorien hans fungere som et egnet analyseverktøy i samhandling eller kommunikasjon med individer fra ulike kulturelle bakgrunner (Dahl et al., 2013).

3.3.2 Begrepsavklaringer

Jeg ønsker å kort forklare viktige begrep knyttet til kultur som vil ha betydning for min oppgave videre og som jeg mener er viktig at leseren har kjennskap til.

Interkulturell kompetanse handler om å anvende vår kompetanse til å kommunisere og samhandle med individer fra ulike kulturer. Bøhn mener at det er den evnen vi har til å skifte perspektiv i møte med andre, samt å ha innsikt i egne tankeprosesser. Med kompetanse menes bakgrunnskunnskap, holdninger og ferdigheter (Bøhn & Dypedahl, 2009; Dahl et al., 2013).

Kultursensitivitet er et annet begrep som er essensielt å forstå i møte med flerkulturelle mennesker. Kultursensitivitet handler om å være bevisst på kulturelle forskjeller og likheter mellom seg selv og den andre, samt aktivt jobbe for å forstå egne og den andres utgangspunkt og livsverden (Magelssen, 2008). Som nevnt tidligere påvirker kultur vår virkelighetsforståelse og kommunikasjon med andre mennesker. Den bevisstheten kan oppøves. Kultursensitivitet er en metode for å avdekke det vi trenger for å forstå mennesker med minoritetsbakgrunn og deres situasjon, for å kunne gi dem persontilpasset hjelp og ikke støte dem (Magelssen, 2008).

3.4 Helsekompetanse

Ulike behandlingsregimers effektivitet er helt avhengig av hvordan pasientene forstår og selv følger opp behandlingen (Grimen & Ingstad, 2006). Ifølge den danske professoren Kristine Sørensen er helsekompetanse nært knyttet til individers lese- og skriveferdigheter og inkluderer deres kunnskap, evne og motivasjon til å få tilgang til, forstå, vurdere og anvende helseinformasjonen (Sorensen et al., 2012).

Prosessen med å få tilgang til, forstå, vurdere og anvende helseinformasjon utvikler kompetanse og ferdigheter som gjør et individ i stand til å navigere, ta vurderinger og beslutninger i hverdagen innenfor de tre hoveddimensjonene; helsetjenester, sykdomsforebygging og helsefremmende arbeid (Sorensen et al., 2012). Kapasiteten til å navigere i helsesystemet avhenger av kognitiv og psykososial utvikling samt, tidligere og nåværende erfaringer. Etersom de kontekstuelle kravene endres over tid, utvikles kompetansen og ferdighetene til helsekunnskap i løpet av livsløpet og er knyttet til livslang læring (Sorensen et al., 2012). Den australske forskeren innen folkehelse, Don Nutbeam, deler kunnskap, ferdigheter og holdninger knyttet til helsekompetanse i tre nivåer. Nivå én, som

heter basal helsekompetanse, handler om basale lese- og skriveferdigheter (Nutbeam, 2000). Disse er nødvendige for å kunne fungere normalt i hverdagslivet. Nivå to heter interaktiv helsekompetanse, som innebærer å fremme egenhelse ved å ha evne til å kunne kommunisere med helsepersonell. Nivå tre heter kritisk helsekompetanse. Dette nivået handler om å inneha ferdigheter til å kritisk vurdere helseinformasjon, samt anvende informasjon på en fornuftig og riktig måte (Nutbeam, 2000).

Det finnes også andre faktorer som påvirker helsekompetanse ytterligere. Dette er samfunnsmessige og miljømessige faktorer (for eksempel demografisk situasjon, kultur, språk og samfunnssystemer), personlige determinanter (som alder, kjønn, sosioøkonomisk status, utdanning, sysselsetting, inntekt og leseferdighet) og situasjonsbestemte faktorer (som sosial støtte, påvirkning fra familie og jevnaldrende, mediebruk og fysiske omgivelser) (Sorensen et al., 2012). Helsedirektoratets rapport (2021) viser lav helsekompetanse blant minoriteter fra Pakistan, Polen, Tyrkia, Vietnam og Somalia. Denne lave generelle helsekompetansen er forbundet med blant annet lav utdanning. Med lav utdanning menes ingen utdanning utover videregående opplæring. Begrensede språkkunnskaper påvirker også deres evne til å få tilgang til, samt å forstå den tilgjengelige helseinformasjonen (Hanssen, 2019).

4.0 Metode

I dette kapittelet beskrives studiens design, utvalg, rekruttering av deltakerne, datainnsamling og fremgangsmåten for refleksiv tematisk analyse, samt etiske hensyn knyttet til alle fasene i prosjektet. Videre følger en drøfting av oppgavens vitenskapelige kvalitet, herunder begrepene refleksivitet, overførbarhet, transparens, relevans og metodediskusjon.

4.1 Forskningsdesign

Ifølge Kvale & Brinkmann (2015) er det forskningsspørsmålet som avgjør hvilken vitenskapelig tilnærming som er best egnet. Jeg har valgt å bruke et kvalitativt forskningsdesign inspirert av fenomenologisk-hermeneutisk perspektiv på kultur og sykdom. I denne studien handler fenomenologi om å beskrive og forstå fenomener ut ifra minoritetskvinnens egne perspektiver og deres beskrivelser av hvordan verden oppleves og forstås av dem (Jacobsen, Brinkmann & Tanggaard, 2015, s227).

For å få tilgang til deres livsverden valgte jeg å gjennomføre utforskende intervjuundersøkelse (Tjora, 2017). Gjennom minoritetskvinnens fortellinger om sine erfaringer, ønsket jeg å få både innsikt i og forståelse av hvordan de opplevde strålebehandling i en fremmed kultur som ikke var deres fødeland, samt hvilke forhold som påvirket deres opplevelser. Ifølge Grimen og Ingstad (2006) er kvalitativ forskning bedre egnet enn noe annet forskningsredskap til å få tilgang til menneskers mangfoldige perspektiver, hva de tenker og hvordan de vurderer. Ved hjelp av kvalitativ forskning kan en gå i dybden i analysen av et begrenset materiale og dermed få muligheten til å beskrive det som er ekstraordinært ved et fenomen (Grimen & Ingstad, 2006).

4.2 Utvalg og rekruttering

Dybdeintervjuer er hensiktsmessig når man ønsker å utforske mangfold i opplevelser og erfaringer blant deltakerne (Malterud, 2017; Tjora, 2017). I denne studien har jeg intervjuet syv deltakere. Ifølge Malterud (2017) er det ikke antall deltakere som er avgjørende innen kvalitativ forskning, men å skaffe rike og nyanserte data. Videre hevder Malterud (2017) at god kvalitet på samtalen vil gi informasjonsrikdom. Dette i tillegg til tiden jeg hadde til rådighet, gjorde at jeg syntes syv deltakere var tilstrekkelig. Jeg valgte et strategisk utvalg som bestod av minoritetskvinner som var født og oppvokst i Sør-Asia, men flyttet til Norge etter fylte 18 år. Et viktig inklusjonskriterium var at kvinnene skulle ha gjennomgått strålebehandling for livmorhalskreft i Norge, da jeg ønsket å forske på deres erfaringer med dette. Bakgrunnen for mitt valg av sør-asiatiske minoritetskvinner var at jeg selv har asiatiske røtter og derfor var bedre rustet til å forstå samtalen også i kulturell kontekst. For meg var det ingen krav om deltakerne behersket norsk, da jeg hadde bestemt meg for å intervju dem på deres språk. Det viktigste for meg var at de var fra India og Pakistan, da jeg behersker både hindi, punjabi og urdu. En annen grunn til at jeg ønsket å intervju deltakerne på deres språk, var for at kommunikasjonen skulle flyte enklere. I tillegg ville samme språk gjøre avstanden mellom meg som forsker og deltakerne noe mindre (Gadamer et al., 2010; Kvale et al., 2015). Ifølge Kvale & Brinkmann (2015), må forskeren i en fremmed kultur ta seg tid til å bli fortrolig med den nye kulturen. Dette var ikke tilfelle for meg, da jeg, som nevnt tidligere, representerer begge kulturer.

Deltakernes alder skulle være 25-55 år. Eksklusjonskriterier var at ingen av disse skulle ha noen diagnose relatert til alvorlig psykisk sykdom, da det var ikke relevant for

problemstillingen. I tillegg skulle ingen av deltakerne ha gjennomgått strålebehandling før den som var relevant for denne studien, da jeg ønsket å utforske førstegangsopplevelsen av strålebehandling i Norge. Studien skulle heller ikke inkludere minoritetskvinner med palliativ diagnose, da det muligens kunne ha preget deltakernes beskrivelser på grunn av begrensede framtidsutsikter.

Deltakere til studien ble identifisert via pasientdatabasen MedInsight på Oslo universitetssykehus (OUS). For å rekruttere kandidater til studien fikk jeg hjelp av en gynekologisk onkolog ved OUS som har behandlet noen av kandidatene. Han kontaktet kvinnene per telefon, informerte dem om prosjektet mitt og spurte om de var interessert i å motta informasjon om studien. De som var interessert, fikk beskjed om at jeg skulle ringe dem og gi dem ytterligere informasjon om prosjektet på deres språk. Jeg ringte dem og forklarte dem grundig om studien. Syv av ni kandidater valgte å gå videre. Jeg antar at den ene kandidaten trakk seg fordi hun muligens syntes det var vanskeligere å si nei til sin tidligere behandlende lege, enn en student. Den andre kandidaten takket jeg selv nei til, da hun kun ønsket å svare på spørsmål via et telefonintervju. Jeg ønsket å intervju deltakerne kun ansikt til ansikt. Ifølge Kvale & Brinkmann (2015) består et intervju av mer enn bare ulegemlige kropper som møter hverandre. Det består også av personer med et element av kropp og bevissthet som samhandler med hverandre. Kroppsspråket utgjør dermed en viktig del av et intervju, som jeg kunne ha gått glipp av via en telefonsamtale.

Det var syv minoritetskvinner som ønsket å delta i studien. De var fra 31-54 år og var diagnostisert med livmorhalskreft i Norge mellom 2015 og 2022 (se tabell 1). Deltakerne i studien er gitt fiktive navn. De fikk tilsendt skriftlig informasjon og samtykkeskjema (vedlegg 4) i posten. Et signert informert samtykke er en forsikring om at forskningsdeltakerne er blitt informert om studiens formål, samt mulige risikoer og fordeler ved deltagelsen (Kvale et al., 2015; Malterud, 2017). For å forsikre meg om at deltakerne forstod innholdet i informasjon og samtykkeskjema, fikk jeg oversatt det til både punjabi og urdu (vedlegg 5 & 6). Deltakerne mente at de hadde fått god muntlig informasjon av meg, og derfor lot jeg dem avgjøre hvilket språk de ville ha den skriftlige informasjon på. Kun to av deltakere ønsket å få det på urdu. Ingen av de deltakerne som fikk til sendt informasjon på norsk, ga tilbakemelding om de syntes det var utfordrende å forstå informasjonen. I etterkant ser jeg at jeg burde ha sendt oversatt materialet til samtlige deltakere for å sikre troverdigheten til prosjektet.

Jeg hadde avtalt med deltakerne å ringe dem to uker etter at jeg hadde sendt informasjonsskjemaet med posten, for å avtale tidspunkt for intervju. Det var en deltaker som ønsket å trekke seg etter at hun fikk tilsendt skriftlig informasjon. Årsaken til det var at hun trodde hun skulle bli intervjuet av en mann. Navnet mitt er ikke et typisk kvinnenavn. I India er det et flertall menn som heter Vicky Singh. Deltakeren endret sin mening da hun fant ut at det var jeg, en kvinne, som skulle intervjuer henne.

4.3 Deltakerinformasjon

Tabell 1 Demografiske og medisinske data

Deltaker	Alder	Utdanning	Antall år i Norge	Sivilstatus	Yrkesaktiv	Barn	Diagnose-tidspunkt
Roshni	41	Barneskole	4	Skilt	Nei	4	2019
Rani	44	Fagbrev	14	Skilt	Ja	0	2017
Begum	52	Barneskole	32	Gift	Nei	5	2016
Naila	49	Barneskole	28	Skilt	Ja	4	2015
Mina	54	Videregående	30	Gift	Nei	3	2015
Noor	31	Helsefag	10	Gift	Ja	2	2018
Salma	51	Barneskole	34	Gift	Nei	3	2022

4.4 Datainnsamling

Ettersom jeg var interessert i å studere den subjektive erfaringen til minoritetskvinner, falt avgjørelsen på eksplorative fenomenologiske intervjuer. Thoresen (2020) hevder at intervjuer er den vanligste metoden for datainnsamling i fenomenologiske studier, der førstepersonsperspektiv spiller en sentral rolle. Jeg ønsket å innhente empirisk kunnskap om deltakernes opplevelser av strålebehandling av livmorhalskreft i Norge ved hjelp av individuelle semistrukturerte dybdeintervjuer. Et semistrukturert dybdeintervju lar deltakeren få snakke fritt, samt gir mulighet til å gå i dybden på spesifikke temaer, men det er viktig at forskeren har en intervjuguide å forholde seg til i utgangspunktet (Kvale et al., 2015; Tjora, 2017).

Intervjuguiden (vedlegg 7) ble utviklet og utarbeidet sammen med min veileder. Jeg var inspirert av den engelske forskeren Mark Bevens (2014) fenomenologiske intervju metode. Den egner seg til både deskriptiv og fortolkende studie. Denne intervju metoden deles i tre faser. Den første fasen, som kalles for kontekstualisering, bestod av intervju spørsmålene som omhandlet livet til deltakerne før kreft. I denne fasen fikk minoritetskvinner mulighet til å beskrive livsverden slik de oppfattet den før de fikk beskjed om sin kreftdiagnose. Informasjon fra denne fasen dannet grunnlag for den neste fasen. Fase to handlet om å nærme seg fenomenet. I denne fasen ønsket jeg å undersøke deltakernes erfaringer, knyttet til strålebehandling og deres kreftsykdom, fra ulike innfallsvinkler. Spørsmålene som ble stilt, var mer beskrivende og handlet blant annet om deres kunnskap om kreftdiagnosen og deres evne og mulighet til å innhente informasjon om den, samt deres erfaringer med stråleavdelingen og strålebehandling. I tillegg ønsket jeg å utforske i hvor stor grad de var åpne om sykdommen til sine omgivelser. I den tredje og siste fasen ble fenomener belyst ytterligere gjennom det som Bevan (2014) kaller for imaginative variasjoner. Det handler om at forskeren lytter aktivt til deltakernes beskrivelser og stiller oppfølgende spørsmål for å få flest mulig variasjoner ved fenomenet. Jeg forsøkte å stille oppfølgende spørsmål for å fange essensen i deltakernes erfaringer. Ifølge Bevens (2014) er ett spørsmål inadekvat og kan ikke presentere ulike erfaringsaspekter. Derfor må forskeren stille oppfølgende spørsmål for å få variasjoner.

De samme spørsmålene ble stilt samtlige deltakere, men formulering og rekkefølge kunne variere fra intervju til intervju. Dette gjorde at gjennomføringen av intervjuene ble ulik. Målet var å få deltakerne til å dele sine erfaringer. I hvilken rekkefølge og hvordan de valgte å gjøre det, kunne ikke jeg kontrollere (Bevan, 2014). Hvilke oppfølgings spørsmål som ble stilt, var avhengig av det deltakerne fortalte. Jeg opplevde det hensiktsmessig å ta i bruk åpen intervjuform. Ved å la deltakerne snakke åpent og så mye som mulig om sine erfaringer produseres det mest mulig informasjonsrik kunnskap som kan bidra til å belyse problemstillingen. Ved hjelp av individuelle dybdeintervjuer kommer en dypere inn i enkeltindividets unike erfaringer rundt fenomenet (Kvale et al., 2015). Kunnskap og erfaringen fra de første intervjuene gjorde at jeg tilpasset noen av spørsmålene underveis. Grunnen til det var at jeg etter hvert ønsket meg grundigere beskrivelser av temaer som kom frem i de første intervjuene og som vekket min interesse, som jeg i utgangspunktet ikke hadde sett for meg.

Jeg ønsket ikke at gjennomføring av intervjuene skulle oppleves belastende for deltakerne. Ifølge Tjora (2017) er det essensiell å skape avslappet stemning og en romslig tidsramme, slik at deltakerne får mulighet til å reflektere over egne erfaringer knyttet til temaet som skal forskes på. Intervjuene ble gjennomført der det var praktisk for deltakerne. Jeg ville ikke at tidspunkt og reisevei skulle være årsak til at de skulle trekke seg fra studien, derfor lot jeg deltakerne selv velge tid og sted. Fem deltakere ble intervjuet hjemme hos seg selv. En ble intervjuet på arbeidsplassen sin. Ulempen ved å gjennomføre intervjuet på arbeidsplassen var avbrytelser fra kollegaer. En annen ble intervjuet i et samtalerom, som jeg hadde booket, på et bibliotek like ved hennes hjem, etter hennes ønske. Det ble brukt diktafon under alle intervjuene. Lydkvaliteten var bra. Det ene intervjuet som ble utført på arbeidsplassen, hadde imidlertid litt bakgrunnsstøy, i form av kollegaer som stakk innom kontoret eller telefoner som ringte i bakgrunnen. Det førte til støy på opptaket enkelte ganger.

Jeg var spent på hvordan møtene med deltakerne kom til å være. Vår felles kulturelle bakgrunn kunne være til både fordel og ulempe (Malterud, 2017). Fordelen kunne være at vi forstod hverandre bedre. Ulempen kunne være at de muligens holdt tilbake informasjon dersom de ikke hadde tillit til meg, i frykt for at jeg kunne finne på å bryte taushetsplikten. Til tross for mine antakelser opplevde jeg en gjensidig tillit mellom deltakerne og meg. I hvert intervju startet jeg med å gjennomgå studiens formål og samtykkeskjema. Deltakerne fikk beskjed om at deltakelsen var frivillig, og at de kunne trekke seg fra studien når som helst. Jeg lot deltakerne få styre lengden på intervjuene, til en viss grad. Det var jeg som stilte de åpne spørsmålene, slik at deltakerne holdt seg til temaet. Temaet som skulle utforskes, var sårbart. Det måtte derfor utvises en sensitiv tilnærming (Beaver et al., 1999). Jeg ønsket ikke at de skulle føle seg utilpass eller trekke seg fra studien. Gjennomsnittstiden for intervjuene var på halvannen time, hvor det korteste intervjuet var på én time og det lengste var på litt over to timer.

En skal helst unngå faglig eller komplisert språkform under intervjuet, men holde seg til dagligtale (Kvale et al., 2015). Språk skaper relasjon og trygghet mellom forskeren og deltakerne. Språk kan imidlertid også skape barriere dersom deltakeren ikke forstår innholdet i spørsmålene. I mitt tilfelle hadde jeg ikke behov for å bruke tolk. Jeg opplevde at deltakerne klarte å beskrive sine opplevelser lettere for meg. Jeg tok ofte en naiv posisjon under intervjuene. Flere ganger under intervjuene ba jeg deltakerne å beskrive detaljer i de tilfellene

hvor de brukte setninger som «du vet hvordan det er i vår kultur». På den måten klarte jeg samtidig å holde faglig avstand (Tjora, 2017).

Jeg hadde strukturert intervjuguiden slik at det skulle oppsummeres mot slutten av intervjuet, slik Kvale & Brinkmann (2015) anbefaler. På slutten av intervjuene snakket vi om hvordan deltakerne opplevde å bli intervjuet, og om de hadde noe på hjertet som jeg ikke hadde inkludert i intervjuene. I et av tilfellene fortsatte småpraten lenge etter at diktafonen var skrudd av. Deltakeren delte da mye informasjon som jeg syntes var viktig for studien, som jeg noterte på et ark. Derfor spurte jeg henne om tillatelse til å bruke de utsagnene i datamaterialet (Malterud, 2017). På et av intervjuene var datteren til deltakeren til stede under intervjuet, men hennes utsagn ble ikke inkludert i transkripsjonen.

4.5 Tematisk analyse

Datamaterialet ble analysert ved hjelp av refleksiv tematisk analyse (Braun & Clarke, 2013, 2019; Braun et al., 2022). Tematisk analyse regnes som en robust og fleksibelt forskningsverktøy som gir mulighet til å gi rike, nyanserte og detaljerte beskrivelser av datamaterialet og som identifiserer, analyserer og rapporterer mønstre (Braun & Clarke, 2013, 2019; Braun et al., 2022). Ifølge Braun og Clarke er tematisk analyse en veiledning som kan brukes på en fleksibel måte, avhengig av forskningsspørsmål og datamateriale. Det regnes også som en gunstig metode for en som er nybegynner i forskning. Analysearbeid er en prosess som krever mye bevegelse frem og tilbake (Braun & Clarke, 2013, 2019; Braun et al., 2022). Denne analysemetoden gir forskeren bedre oversikt over datamaterialet og gir samtidig frihet til å gå tilbake og revurdere.

I denne studien var det datamaterialet fra syv intervjuer som skulle analyseres og fortolkes. Da analysen er styrt av datamaterialet, betegnes det som induktiv dataanalyse (Tjora, 2017). Dette er i tråd med mitt epistemologiske standpunkt, da en datadrevet analyse vektlegger deltakernes beskrivelser, som er et konstruert produkt oppstått etter møte mellom meg og deltakerne. I tillegg har jeg også hatt med meg min forforståelse i analyseprosessen, noe som kan ha påvirket analysen (Kvale et al., 2015). Jeg har redegjort for min forforståelse tidligere i oppgaven.

4.6 Beskrivelsen av analysen

Analyseprosessen består av seks faser basert på Braun & Clarkes (2013, 2019; 2022) tematiske analyse. I denne delen av kapittelet skal jeg redegjøre for hvordan jeg har brukt de forskjellige stegene i analyseprosessen. Som nevnt tidligere så er ikke tematisk analyse en lineær prosess, selv om det kan oppleves slik av min presentasjon. I denne prosessen har jeg beveget meg frem og tilbake mellom de ulike fasene.

Fase 1. Transkripsjon. Denne fasen besto i at jeg gjorde meg kjent med det innsamlede datamaterialet. Intervjuene ble gjennomført på hindi, punjabi og urdu. Jeg oversatte og transkriberte alle intervjuene selv. Ifølge Braun & Clarke (2013, 2019; 2022) utvikles det bedre forståelse av datamaterialet gjennom transkribering. Allerede under transkribering opplevde jeg at jeg begynte å gjøre meg opp noen tanker og ideer om det innsamlede datamaterialet. Etter transkriberingen ble datamaterialet lest nøye gjennom flere ganger. Underveis noterte jeg ned det jeg tenkte kunne være interessant med hensyn til problemstillingen. Datamaterialet ble forsøkt lest aktivt og med åpent sinn, slik Braun og Clarke (2013, 2019; 2022) påpeker. Dette for å se etter mening og preliminare mønstre i datamaterialet. I noen tilfeller fant jeg beskrivelser fra deltakerne som jeg anså som relevante. Disse ble notert innledningsvis og ble videre brukt i de senere fasene av analysen. Eksempler på slike notater: «avhengig av familien», «dårlig språkkunnskap», «påvirket av bivirkninger».

Fase 2. Genere koder. I denne fasen la jeg til side tidligere notater og gikk systematisk til verks for å analysere datamaterialet. Jeg gikk gjennom hvert intervju der jeg segmenterte utsagn og ga disse koder som var nært knyttet til innholdet. Målet med kodingen var å trekke ut essensen i materialet og redusere materialets volum (Braun & Clarke, 2013, 2019; Braun et al., 2022). Tjora (2017) påpeker at kodene som generes skal være tekstnære og ikke preget av verken forforståelse, teori eller forskningsspørsmål. Koder skal fortelle det deltakerne sier, og ikke hva de snakker om (Tjora, 2017). Dermed tar kodingen vare på detaljene og det som faktisk er i det spesifikke intervjuutdraget. Jeg satt igjen med 524 koder etter å ha gjennomgått hele datamaterialet. Kodene var nært knyttet til utsagnene fra deltakerne og noen ord fra datamaterialet ble brukt slik at jeg kunne søket meg tilbake til intervjuutdrag senere (se tabell 2).

Tabell 2 Eksempel på intervjuutdrag med koder

Intervjuutdrag	koder
Ja ... du skjønner jeg hadde veldig lyst på barn. Legen sa at jeg skulle bli frisk, men de sa ikke noe om at jeg ikke kunne få barn før behandlingen startet. Det var først da jeg var ferdig med alle strålebehandlinger at legen sa til meg at jeg ikke kunne få barn. Jeg synes ikke jeg fikk ordentlig informasjon. Hvorfor måtte jeg beholde livmor hvis den ikke fungerer?	lyst på barn skulle bli frisk ifølge legen ikke informert om å ikke kunne bli gravid - før etter behandling fikk ikke ordentlig informasjon hvorfor måtte hun måtte beholde livmor som ikke fungerer.

Fase 3. Søke etter kategorier. I denne fasen ble alle kodene samlet og sortert under ti ulike kategorier eller kodegrupper. Kategoriene fikk navn som dekket de ulike kodene de rommet. En av de kategoriene fikk navnet «annet». Under denne plasserte jeg de kodene som ikke passet inn under noen av de andre kategoriene, men som jeg mente var for verdifulle til å bli forkastet (se tabell 3). Ifølge Braun og Clarke (2013, 2019; 2022) er det lurt å plassere «hjemløse» koder under «annet», for det kan hende at de, ved senere gjennomgang, kan bli aktuelle. Kategorisering av kodene gjorde det lettere for meg å danne et helhetsbilde av datamaterialet og hvordan de ulike kodene og kategoriene var knyttet til hverandre.

Tabell 3 Eksempel på kategorisering fra utsagnene til Mina

Før kreft	Hos legen før diagnosen	Informasjon på egenhånd	Informasjon fra helsepersonell	Familien	Kroppen	Møte med stråleavdeling	Kommunikasjon med stråleavdeling	Bivirkninger	Annet
Aktiv, gikk turer, trente med venner og kolleger	Kroppen var tung, uregelmessig mens, normal overgangsalder ifølge legen	Var ikke interessert i finne informasjon selv	Fikk god informasjon fra legene	Mye støtte fra kjernefamilien Ikke fortalt til hele slekta	Kroppen så normal ut, men fungerte ikke helt normalt	Stråleterapeutene tok godt vare	Ble aldri dårlig behandlet. Men forstod ikke alt av hva som foregikk	Trott, kastet opp, svimmel	Ikke fått hjelp tidsnok i India eller Pakistan

Fase 4. Gjennomgang av temaene og subtemaer. Etter å ha laget en oversiktlig tabell over kategorier og deres tilhørende koder, gjorde jeg en grundig gjennomgang av alle temaer. Grunnen til det var for å se om noen av kandidattemaene burde raffineres, smeltes sammen eller bli forkastet. Ifølge Braun og Clarke (2013, 2019; 2022) er intern homogenitet innen en kategori og ekstern heterogenitet mellom kategoriene viktig. I denne fasen gjennomgikk jeg kategoriene nøye, slik at de representerte datamaterialet, og kodene de inneholdt. Jeg leste

gjennom de transkriberte intervjuene på nytt i denne fasen, for å se at kodene og kategoriene de var delt i, representerte datamaterialet.

Fase 5. Definere og navngi tema. Frem til denne fasen har jeg jobbet induktivt, men fra denne fasen lot jeg relevante teorier og perspektiver ta litt mer plass (Braun & Clarke, 2013, 2019; Braun et al., 2022; Tjora, 2017). Tjora (2017) hevder at for å komme frem til gode definisjoner og navn på temaer bør det stilles analytiske spørsmål som får frem det viktigste i de ulike sekvensene. Temaene til studien ble til ved at jeg gjennomgikk datamaterialet på tvers av kategoriene, mens jeg hadde de analytiske spørsmålene i bakhodet. Eksempler på slike analytiske spørsmål er: «Hva handler denne sekvensen om? Finnes det ambivalens, dilemmaer eller usikkerhet i disse sekvensene?» «Hva står på spill her?» (Tjora, 2017). Noen temaer hadde undertemaer. Jeg har navngitt temaene slik at navnene representerer meningsinnholdet fra de ulike kategoriene. Datamaterialet ble sortert etter hovedtema og de tilhørende undertemaer. På nytt gjennomgikk jeg datamaterialet for å hente ut sitater som beskrev de aktuelle temaene.

Fase 6. Rapportskrivning. I den siste fasen i den tematiske analysen, produseres det en skriftlig rapport (Braun & Clarke, 2013, 2019; Braun et al., 2022). Denne fasen bestod i å skrive oppgavens resultatdel. I denne delen forsøkte jeg å beskrive essensen i hvert enkelt tema og inkluderte sitater fra deltakerne som illustrerte mine temaer.

4.7 Refleksivitet

Ifølge Braun & Clarke (2019) har forskerens rolle stor betydning for utvikling av kunnskap fra det empiriske materialet. Temaer reflekterer grundig analytisk arbeid og er aktivt formet av forskeren gjennom samhandling med data, analytisk prosess og subjektivitet. Refleksivitet er et viktig prinsipp i gjennomføring av kvalitative studier. Begrepet brukes til å beskrive en gjennomslutning refleksjonsprosess av den rollen forskeren selv spiller for forskningen og forskningsresultatene. Innen kvalitativ forskning anerkjenner man at forskeren påvirker og former forskningsprosessen, både som person og som teoretiker (Braun & Clarke, 2019).

I dette kapitlet skal jeg redegjøre for hvordan jeg kan ha påvirket denne studien. Jeg skal argumentere for hvordan tolkning av data har blitt formet av en rekke forhold (Tjora, 2017). Målet er å øke studiens troverdighet og transparens, og samtidig gi leseren et innblikk i

hvordan studien har blitt til. Videre skal jeg skille mellom personlig refleksivitet og epistemologisk refleksivitet. Min personlige refleksivitet er blant annet preget av utdannelsen som stråleterapeut og min kultur med bakgrunn fra India, hvor jeg ble født og bodde til jeg var 11 år gammel. I tillegg er mine erfaringer med kreftpasienter gjennom mange år på Oslo universitetssykehus og gjennomgått masterstudium i tverrfaglig helseforskning med på å prege min forforståelse i dette arbeidet.

Ifølge Malterud (2017) skal forskeren være bevisst sine antagelser, dersom hun har god kunnskap om det feltet som skal studeres. Jeg har jobbet som stråleterapeut i 20 år. Gjennom den kliniske hverdagen har jeg møtt endel pasienter med minoritetsbakgrunn som har gitt meg mulighet til å skape relasjon til dem. Via den relasjonen har jeg fått kunnskap om pasientenes opplevelser med kreftbehandlingen. Dermed er mine forkunnskaper preget av pasientmøter som fant sted tidligere, noe som kan være både en fordel og en ulempe. Fordelen er at jeg har kunnskap om og tilgang til emnet. Ulempen kan være at jeg har gjort meg erfaringer og har meninger som jeg tar med meg inn i denne studien.

Forskeren kan ikke unngå å påvirke deltakerne. Det må også forskeren reflektere over i møte med dem (Finlay, 2002). Min helsefaglige bakgrunn kan påvirke deltakernes beskrivelse av sine opplevelser. Muligens har de gitt meg den informasjonen som de antok jeg var åpen for som stråleterapeut eller som kvinne med indisk bakgrunn. I en intervjusetting er det ikke bare forskeren som kommer med sin forforståelse, det gjør også deltakerne. Dette igjen vil ha innvirkning på generering av empirien.

Min og deltakernes felles kulturelle bakgrunn kan også ha påvirket gjennomføringen av studiet. Felles kulturell plattform kan også ha medført at jeg har tatt enkelte kulturelle emner og uttrykk for gitt. Jeg har prøvd å ikke identifisere meg med deltakerne, for å kunne få analytisk distanse til forskningen. Jeg anser meg selv som utenforstående nok, da jeg ikke har gjennomgått denne sykdommen eller behandlingen selv. I tillegg er jeg delvis oppvokst i Norge og anser meg som bærer av begge kulturene.

Silverman (1993) hevder at uten teori har man ingen grunnlag til å utføre forskning. Teorien spiller en stor rolle i datagenerering og tolkning av data. Det handler om epistemologisk refleksivitet. Forskeren må reflektere over hvordan forskningsspørsmålet, forskningsdesignet og analysemetoden har konstruert data og resultatene (Willig, 2021). Da målet mitt var å

utforske deltakernes erfaringer og opplevelser, har jeg latt forskningen bli styrt av det fenomenologiske hermeneutisk-teoretiske perspektivet. Studiens problemstilling har spilt en sentral rolle for definering og begrensning av empirien og tolkningen. Dermed er temaene jeg har kommet frem til, utarbeidet fra mitt vitenskapsteoretiske ståsted. Dersom samme empiri hadde blitt analysert av en annen forsker med en annen teoretisk bakgrunn enn meg, ville temaene kanskje vært annerledes.

4.8 Relevans

Det forventes at forskningen fører til ny relevant kunnskap som kan anvendes av andre (Malterud, 2017). Malterud hevder videre at målet med kvalitativ forskning er å komme frem til noe nytt og ikke å gjenta andres funn. Studiens formål er å bidra til kunnskapsutvikling innen temaet som utforskes.

Før jeg kom i gang med prosjektet, prøvde jeg å finne svar på akkurat det jeg ønsket å forske på ved å gå gjennom forskjellige vitenskapelige artikler. Jeg søkte i flere søkemotorer, men fant ingen artikler med nøyaktig samme problemstilling. De jeg fant, handlet om minoritetspasienter opplevelser rundt brystkreft eller kreft generelt, men svært få om deres opplevelser av strålebehandling spesielt for livmorhalskreft. Dessuten handlet de om forskning utført i utlandet. Det kan bety at dette temaet er lite forsket på i Norge. Fra min arbeidshverdag hadde jeg kjennskap til at mine kollegaer synes dette temaet er høyst aktuelt. Den nye kunnskapen som genereres fra denne studien, kan også benyttes av andre helsepersonell enn stråleterapeuter, i deres møter med minoritetspasienter.

4.9 Overførbarhet

En av de viktigste målsettingene med forskning er at den skal ha relevans utenfor det enkelte prosjektets rammer (Braun & Clarke, 2013). Braun & Clarke kaller det overførbarhet. I studien har jeg intervjuet syv deltakere. Det kan stilles spørsmål ved overførbarhet ved funnene til fenomenologiske studier med så få deltakere. Formålet med fenomenologisk forskning er å fremstille fenomenet slik det vises og erfares av deltakerne.

Forskningsresultatene kan derfor ikke representere en bredere befolkning. Derimot kan konseptet om sykdomsopplevelser si noe generelt om fenomener, da vi antar at det finnes variasjoner av sykdomsopplevelser (Thoresen et al., 2020). Dette kalles for konseptuell generaliserbarhet (Green et al., 2018; Tjora, 2017). For minoritetskvinner som gjennomgår

strålebehandling for livmorhalskreft, kan det finnes en del erfaringer knyttet til dette som kan være felles for flere. Den nye genererte kunnskapen om dette konseptet kan anvendes til å forstå andre minoritetskvinner i samme diagnosegruppe. Samtidig er det naturlig å tenke at kvinnelige kreftpasienter med minoritetsbakgrunn i andre diagnosegrupper kan ha lignende erfaringer. Dermed kan denne kunnskapen være gyldig for andre pasientgrupper. Dette igjen kan bidra til kunnskapsutvikling.

4.10 Transparens

Transparens er et av de viktigste kravene for å vurdere kvalitet i forskning. Det handler om å gjøre prosessen tilgjengelig for innsyn og redegjøre detaljert for leserne metodevalgene man har tatt underveis (Braun & Clarke, 2019; Malterud, 2017; Tjora, 2017). I dette kapitlet ønsker jeg å redegjøre for disse valgene.

Metodevalg ble avklart i prosjektets planleggingsfase. Grunnen til at jeg valgte den metoden var at jeg anså det som mest egnet til å få nyansert kunnskap om fenomenet jeg ønsket å undersøke. Rekruttering av deltakerne var strategisk og knyttet til min problemstilling (Green et al., 2018; Malterud, 2017). Intervjuene var ledet av en intervjuguide med åpne spørsmål, samt mulighet for oppfølgingsspørsmål. Jeg har bevisst unngått ledende spørsmål, da det ville ha påvirket forskningens troverdighet (Kvale et al., 2015; Malterud, 2017).

Funnene i denne studien er resultat av intervjuundersøkelsen som er en interaksjon i en spesiell kontekst (Tjora, 2017). Muligens hadde deltakerne svart annerledes dersom noen med en annen bakgrunn enn meg hadde intervjuet. Under transkribering har jeg valgt å skrive ordrett og inkludert pauser. Transkriberingen har vært svært detaljert og nøyaktig, slik at det frembrakte nok materiale til analysen (Malterud, 2017; Tjora, 2017). Kvale & Brinkmann (2015) stiller spørsmål ved språklig stil for transkribering, om hva som utgjør gyldig overføring fra muntlig til skriftlig form. Jeg oversatte ord og uttrykk direkte fra punjabi og urdu til norsk bokmål. Muligens kunne noen av ordene eller uttrykkene vært oversatt annerledes. Jeg har etterstrebet å få intervjuene oversatt og transkribert uten å miste meningsinnhold.

I presentasjonen av resultatene har jeg valgt å bruke sitater fra deltakerne. Det er for å vise hvor nært temaene er knyttet til empirien. På den måten får leseren komme tettere på empirien

enn bare gjennom min tolkning (Tjora, 2017). Resultatene ble drøftet i lys av relevante teoretiske perspektiv og tidligere forskning (Malterud, 2017; Tjora, 2017).

4.11 Etske hensyn

Helsinki-deklarasjonen legger vekt på forskningsetisk bevissthet blant medisinske forskningsgrupper. Retningslinjene er utviklet ut ifra det grunnleggende prinsippet om å beskytte deltakerne. Et av prinsippene er at deltakerne skal få grundig informasjon om formål, metoder, fordeler og mulige ulemper ved studien. I tillegg skal det komme tydelig frem at deltakerne står fritt til å avstå fra deltakelse og kan trekke seg underveis uten begrunnelse. I Norge reguleres forskning innen medisin og helsefag ved hjelp av Helseforskningsloven, som sørger for at forskeren fremmer god og etisk forsvarlig forskning ("Helseforskningsloven – hforsknl," 2008). Ifølge forskningsetikkforskriften ("Forskningsetikkforskriften," 2018) er forskerens ansvar å sørge for at forskning utføres i henhold til forskningsetiske normer. Forskningsarbeidet settes i gang etter at alle nødvendige godkjenninger er på plass. Det ble sendt inn søknad til Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK, søknadsnummer 279027, vedlegg 1), siden prosjektet handlet om pasienter med minoritetsbakgrunn og formålet var å hente ny kunnskap om helse og sykdom. REK vurderte prosjektet som utenfor deres mandat. Etter å ha innhentet godkjenning fra personvernombudet (PVO) på Oslo universitetssykehus, sendte jeg prosjektprotokollen, godkjenning fra PVO (referansenummer 16007180, vedlegg 2), informasjonsbrev, samtykkeskjema og veilederavtale til masteroppgavekomiteen (MOK). Da godkjenningen fra MOK (vedlegg 3) var på plass, ble deltakerne identifisert og oppringt av en av onkologene på avdeling for å informere om studien.

Ifølge Kvale & Brinkmann (2015) er intervjuundersøkelse en moralsk undersøkelse. Etisk refleksjon bør være i fokus fra første stund og gjennom alle ledd i prosessen. Det er fire faktorer som spiller stor rolle når det gjelder etiske hensyn: informert samtykke, konfidensialitet, studiens konsekvenser og forskerens rolle (Kvale et al., 2015). Kravet om informert samtykke ble ivaretatt ved at jeg utarbeidet et informasjonsskriv som deltakerne fikk tilsendt per post. Jeg brukte malen til OUS for å lage informasjonsskriv og samtykke. Deltakerne fikk også informasjon om prosjektet via telefonsamtalen ved rekruttering da jeg kontaktet dem for å spørre om de ønsket å delta. I forkant av hvert intervju gjennomgikk jeg hovedpunktene i skrevet, slik at deltakerne hadde mulighet til å stille spørsmål, før de

undertegnet samtykket til deltakelsen. I tillegg understreket jeg for dem at jeg var underlagt taushetsplikt. De ble også orientert om at de kunne trekke seg uten begrunnelse frem til dataene inngikk i analysearbeidet.

De private opplysningene som kunne identifisere deltakerne, ble behandlet konfidensielt (Kvale et al., 2015). Under intervjuene fikk jeg deltakernes navn, alder og opprinnelsesland. Navnene til deltakerne ble byttet med kodenummer. I oppgaven ble deltakerne presentert med fiktive navn. Konfidensialitet inkluderer også lagring av informasjon (Kvale et al., 2015; Malterud, 2017). Liste med kodenummer, kontaktinformasjon og navn ble oppbevart innelåst og separat fra resten av informasjonen og intervjumaterialet. Lydfil og transkripsjoner ble lagret på OUS' lagringsenhet K-sensitiv.

Forskeren må forholde seg til konsekvensene av en undersøkelse med tanke på mulig skade den kan påføre deltakerne, og de fordelene de kan forvente å få ved å delta i undersøkelsen. Deltakerne skal respekteres og ikke utsettes for unødig belastning (Guillemin & Gillam, 2004). Under intervjuene hendte det at noen av deltakerne tok til tårer. Det var viktig for meg å vise deltakerne forståelse og gi dem tid til å hente seg inn. I disse tilfellene valgte deltakerne selv å fortsette med intervjuet. Alle deltakerne ga positiv tilbakemeldingen etter intervjuene. De satte pris på at noen var interessert i å høre hvordan de hadde opplevd både sykdommen og strålebehandlingen. Samtlige deltakere sa at de følte at de bidro med noe viktig ved å fortelle sin historie. Det ga dem en positiv følelse å tenke at kanskje deres historier kunne bidra til å eventuelt hjelpe andre kvinner, i samme situasjon, i fremtiden.

En intervjuundersøkelse kan skape et asymmetrisk maktforhold mellom forsker og deltaker. Det skapes gjensidig tillit mellom partene ved at man deler kunnskap og informasjon til og om hverandre. Det vil være en risiko for at deltakeren kan oppfatte forskeren som sin venn for å utjevne maktbalansen (Eide & Kahn, 2008). Det kan tjene til fordel for forskningen ved at det kan få deltakeren til å åpne seg lettere. På den andre siden kan en slik relasjonsendring ifølge Eide og Kahn (2008) føre til skuffelse hos deltakeren dersom deltakeren legger mer i det forholdet enn forskeren gjør. Forskeren må være oppmerksom på denne sårbarheten og reflektere over hvilken betydning dette vil ha i produksjon av kunnskap. Selv om jeg gjennom hele intervjuprosessen har vært profesjonell, har det likevel vært et tilfelle der deltakeren oppfattet meg som sin venn og ringte meg ved en senere anledning for å få hjelp til å få kontakt med en onkolog angående sin sak. Det var en svært vanskelig situasjon å være i, da

denne deltakeren ikke kunne språket og virkelig hadde behov for hjelp til å løse saken sin. Jeg hjalp henne med å komme i kontakt med onkologen, men ga tilbakemelding til deltakeren på en respektfull måte om at dette ikke kunne fortsette. Ved et annet tilfelle ringte mannen til en deltaker på vegne av sin slektning som nylig hadde fått beskjed om nyoppdaget livmorhalskreft. Han lurte på om jeg kunne informere denne slektningen om videre forløp. Jeg forklarte han at det kunne jeg ikke gjøre, og at denne slektningen måtte følge sitt planlagte kreftforløp.

Strengt krav til den vitenskapelige kvaliteten på kunnskap er også en del av etiske krav til forskeren. Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) skal forskeren sørge for at offentliggjøring av funnene er så nøyaktig som mulig. Prosedyrene som leder til konklusjonene, skal være transparente og forskeren skal reflektere over sin forskerrolle. Det har jeg redegjort for under kapittelet om refleksivitet.

4.12 Metodediskusjon

Det finnes både fordeler og ulemper med en kvalitativ forskningsmetode. Jeg har gjennom hele oppgaven forsøkt å reflektere kritisk over mine valg. I dette kapittelet skal jeg drøfte ytterligere punkter som har hatt betydning for studien. Styrker og svakheter ved studien vil jeg komme tilbake til senere i oppgaven.

Hensikten med denne studien var å utforske hvordan minoritetskvinner opplevde strålebehandling av livmorhalskreft i Norge. Kvalitativ metode er godt egnet når målet er å gå i dybden på et tema. Som forsker var det viktig for meg å fokusere på hvordan deltakerne oppfattet meg. Et intervju er preget av asymmetri i utgangspunktet, hvor deltakerne besitter kunnskap som jeg ønsker tilgang til (Malterud, 2017; Thagaard, 2009). Intervjuundersøkelse gjorde at jeg kom tettere innpå deltakerne. Tilstedeværelse av tillit og troverdighet under intervjuundersøkelsene hadde stor betydning for deltakernes åpenhet om sine erfaringer. Det at jeg var en kvinnelig student med samme kulturelle bakgrunn som deltakerne, gjorde det muligens lettere for deltakerne å åpne seg for meg. Tematikkens intime karakter kan likevel hatt påvirkning på deltakernes svar. Som nevnt tidligere kan vår felles kulturelle bakgrunn ha medvirket til at jeg ikke undersøkte enkelte temaer, som jeg tok for gitt, grundigere. Selv om jeg intervjuet deltakerne med åpent sinn, kan min forforståelse likevel ha hatt innvirkning på oppfølgende spørsmål under intervjuene. Jeg prøvde i størst mulig grad å stille åpne spørsmål,

slik det anbefales i litteraturen, men likevel ser jeg at jeg i enkelte tilfeller kan ha stilt ledende spørsmål.

Å balansere nærhet og tillit med en faglig distanse er nødvendig for å sørge for at deltakernes svar ikke blir påvirket av relasjon til forskeren (Malterud, 2017; Thagaard, 2009). Dette kan være utfordrende å forsikre seg mot, da man i møter mellom mennesker kan man påvirkes av noe i relasjonen. Selv om jeg forsøkte å holde en viss faglig avstand til deltakerne, har det likevel vist seg at enkelte av deltakerne har hatt forventninger til meg utover det intervjusituasjonen tilsa. Slik jeg nevnte tidligere ble jeg kontaktet, ved to tilfeller, av en deltaker og en pårørende angående andre saker enn selve forskningen.

Kvalitativ metode kan aldri resultere i noen fasitsvar. Dessuten kan det være vanskelig å si med sikkerhet om de funnene man har kommet frem til, er gyldige for andre enn akkurat den gruppen man har utforsket. Overføringsverdien kan dermed være lavere med kvalitativ metode (Malterud, 2017; Thagaard, 2009). Som nevnt tidligere i oppgaven kan analysen bli farget av forskerens forforståelse. Likeledes kan svarene fra deltakerne bli farget av deres forforståelse og forventninger til forskeren (Kvale et al., 2015; Malterud, 2017; Thagaard, 2009; Tjora, 2017). Studien kan dermed ikke reproduseres på samme måte på grunn av både forskerens og deltakernes subjektivitet.

5.0 Resultater

I denne studien har jeg identifisert fem temaer som utpeker seg og som sier noe om minoritetskvinnenes opplevelse av strålebehandling i Norge. Det første temaet er «kroppen» som forteller hvilke kroppslige reaksjoner deltakerne erfarte etter strålebehandling. «Manglende kultursensitivitet» er det andre temaet som kvinnene hovedsakelig erfarte i møte med stråleterapeutene inne på strålebehandlingsrommet. Kommunikasjonen mellom minoritetskvinnene og stråleterapeutene var påvirket av «språkbarriere», som er det tredje temaet. Det fjerde temaet er «udekkede behov». Dette omhandler deltakernes behov gjennom hele behandlingsperioden, fra deres første møte med onkolog, og frem til avsluttet strålebehandling. Dette temaet er delt i to undertemaer, etter det deltakerne opplevde som de viktigste områdene: behovet for «informasjon» og «samtalegrupper». Tema nummer fem er «takknemlighet», og omhandler den opplevelsen samtlige deltakerne beskrev for meg på slutten av intervjuene. De uttrykte takknemlighet for den raske helsehjelpen de fikk i Norge.

5.1 Kroppen

Strålebehandlingen førte til store endringer i kroppen til kvinnene som deltok i studien, og analysen viste at dette preget deres selvbilde. Samtlige deltakere slet med uttalt fatigue gjennom hele strålebehandlingsperioden. Deltakerne uttrykte at dagligdagse gjøremål krevde mer energi enn det gjorde før behandlingen startet. Majoriteten av kvinnene slet også fremdeles med smerter i bekkenregionen og savnet å kunne være like aktiv som før både hjemme og ute.

«Det var jo jeg som var i speilet, men ...»

Mina fortalte at hun ikke kjente igjen sin egen kropp. Noen uker etter behandlingen stod hun foran speilet og betraktet kroppen sin. Den så ut som den alltid hadde gjort, men allikevel var det endringer på innsiden som var vanskelig for henne å forstå.

Jeg så på kroppen min. Jeg kunne jo ikke se at noe var galt, men samtidig så var det en rar følelse jeg satt igjen med. (Mina)

Mina hadde spist sunt og vært aktiv hele livet, men nå hadde hun utfordringer med å utføre selv de enkleste oppgavene. Hun forsøkte å overbevise seg selv om at det var som å ha en vanlig influensa, og at kroppen var den samme som før, men dette fungerte ikke særlig lenge. Dette krevde mye mer av henne enn en influensa ville gjort. Tidligere var det Mina som tok seg av matlagingen, og hun hadde energi nok til å jobbe effektivt både på jobb og i hjemmet. Nå ble hun raskt sliten, og mannen hennes måtte stadig vekk hjelpe til med oppgavene hjemme. Kroppen hennes var utslitt, og hun maktet ikke å gå på jobb lenger. Hun savnet å være i arbeid, og hun savnet kollegaene sine, men smertene som kom og gikk, hindret henne i å delta i arbeidslivet. Også de daglige kveldsturene med mannen sin, hadde blitt utfordrende. Hyppige pauser var blitt en nødvendighet fordi hun ble så fort sliten. Mina var også svært glad i hagearbeid, og det hadde vært hobbyen hennes hele livet. Hun brukte hagearbeid som meditasjon, men selv dette var ikke så lett lenger.

Livet går jo videre, men nå inneholder det ofte mange små pauser. (Mina)

«Livmoren min er ikke som andre kvinners.»

Rani mimret over den tiden før hun ble syk, da hun var veldig aktiv og reiste mye. Hun ante ingenting om hvor mye livet skulle forandre seg på grunn av kreften og strålebehandlingen. Hun fortalte at området på magen der hun fikk stråling, ble helt svart. Kroppen ble ugjenkjennelig for henne, og hun klarte ikke å være stolt av den. Hun følte seg lite tiltrekkende og hadde smerter under sex, og dette påvirket sexlysten. Rani fortalte at strålingen førte til tidlig overgangsalder, og at hun måtte begynne på hormontabletter. Hun gikk opp i vekt, og mente selv at det var tablettene som var årsaken.

Livmoren er ikke normal lenger. Jeg er ikke som andre kvinner. (Rani)

Rani uttrykte en stor sorg over å ha en livmor som ikke lenger fungerte. Hun følte seg annerledes. Hun fortalte at hun ønsket seg barn, men at kreften hadde frarøvet henne muligheten. Ektemannen gikk fra henne, da hun ikke kunne få barn lenger. Tidvis kjente hun både på bitterhet og ensomhet, selv om hun stort sett klarte å holde humøret sitt oppe. Men hun kjente at kroppen hennes ble tappet for energi mye raskere nå enn tidligere.

«Jeg var så sliten»

Salma hadde ikke fortalt noen av vennene sine om sykdommen sin, fordi hun syntes at livmorhalskreft var flaut. I sosiale settinger holdt hun maska overfor venner og slektninger. Ved en anledning hadde familien overrasket henne og mannen med en fest på bryllupsdagen deres. Ingen av festdeltakerne, med unntak av kjernefamilien, visste at hun hadde fått behandling for livmorhalskreft. Til tross for at hun var svært sliten og utmattet, deltok hun i feiringen med godt mot, og dette resulterte i at hun ble sengeliggende i flere dager etter festen.

Jeg har aldri vært syk i hele mitt liv. Så det var veldig tøft for meg å gå i en slik rolle. (Salma).

Salma ønsket å leve livet så likt som mulig med det hun var vant med fra tidligere, men kreften og strålebehandlingen gjorde det vanskelig for henne. Hun innså etter hvert at hun måtte endre levemåte, og respektere de nye endringene for i det hele tatt å kunne fungere i hverdagen.

5.2 Manglende kultursensitivitet

Et fremtredende mønster i datamaterialet var hvordan kvinnene opplevde at deres kulturelle bakgrunn og deres verdighet ble satt på prøve hver gang de skulle få strålebehandling av mannlige stråleterapeuter. Det å kle seg naken foran fremmede mennesker opplevdes krevende, og enda verre var det med mannlige stråleterapeuter i behandlingsrommet. Kvinnene fortalte at for å få livreddende strålebehandling, måtte de gå imot de prinsippene og verdiene de hadde levd etter hele sitt liv. De fleste deltakerne opplevde at stråleterapeutene var lite sensitive til den kulturen kvinnene tilhører.

«Du skjønner, det er ikke lett i vår kultur ...»

Samtlige deltakere påpekte at det er ikke akseptert i deres kultur at en kvinne skal vise seg naken for en fremmed mann. En slik handling er forbundet med skam. Naila opplevde at hennes verdighet ble satt på spill da hun ble behandlet av mannlige stråleterapeuter. Til tross for den opplevelsen sa Naila aldri ifra til stråleterapeutene at hun ikke ønsket å bli behandlet av menn. Hun ville ikke fremstå som en vanskelig pasient, og forsøkte derfor å snu tankegangen sin ved å tenke at den mannlige stråleterapeuten kun gjorde jobben sin. Hun etterstrebet å legge sin kulturelle bakgrunn til side, men likevel opplevde hun dette som svært utfordrende.

Et slikt møte krevde at hun endret alt det grunnleggende hun hadde lært gjennom hele oppveksten sin. Hun befant seg i en sårbar situasjon og opplevde det som svært komplisert å endre tankesettet på denne måten. Stråleterapeutene hadde forklart henne at strålebehandling er et presisjonsarbeid. Hun måtte derfor ligge rolig og avslappet på strålebehandlingsbordet mens stråleterapeutene posisjonerte hennes kropp med stor nøyaktighet. Naila erfarte at det var svært vanskelig for henne å slappe av i kroppen med en mannlig stråleterapeut til stede, siden hun lå delvis avkledd på behandlingsbordet. Hun var derfor ofte usikker på om behandlingen ble utført nøyaktig nok når hun var så anspent. I forkant av hver behandling håpet hun på at det kun var kvinnelige stråleterapeuter som skulle utføre behandlingen den dagen.

Jeg pleide ikke å ta av skjorta mi, men fikk alltid beskjed om å ta av alt på bena. Også truse. Det var noen ganger menn som behandlet meg. Du skjønner, det er ikke lett i vår kultur. Jeg synes det var litt nedverdiggende. Jeg prøvde å tenke at en stråleterapeut er en stråleterapeut, men det var ikke lett. (Naila)

Samtlige deltakere beskrev at det å få kreft i den delen av kvinnekroppen som anses som mest intim og privat, var følelsesmessig sårbart. Å ligge delvis naken og fullstendig blottlagt på strålebehandlingsbordet, opplevdes som krenkende. Rani syntes det var nedverdiggende å få livmorhalskreft, og dette ble ytterligere forsterket når mannlige stråleterapeut berørte henne under innstilling. Gjennom intervjuet kom det fram at hun før kreftsykdommen aldri hadde vist seg naken for noen andre enn sin mann. Dette gjaldt også de andre deltakerne.

Når jeg lå på den benken, så pleide jeg å se på maskinen. Og tenkte: Hva slags sykdom er det jeg har fått, som gjør at jeg må vise meg naken for andre. Derfor håpet jeg at det skulle være kvinner der. Jeg vet at regelen er at det kan være mannlige behandlere også. Men jeg likte det ikke. Det var flaut. Jeg klarte ikke å slippe av (Rani)

«Det var det samme for meg, men ...»

Noor uttrykte først at hun var likegyldig til hvorvidt stråleterapeuten var kvinne eller mann. Hun var den yngste av deltakerne, og behersket det norske språket mye bedre. Utover i intervjuet innrømmet hun likevel at det ikke er akseptert i hennes kultur å vise seg helt eller delvis naken for en mannlig helsearbeider. Underveis i behandlingen ble hun spurt om det var i orden for henne at en mannlig stråleterapistudent ble med inn i behandlingsrommet. Hun kjente at det strittet imot innvendig, men hun klarte ikke å si nei.

Det var egentlig samme for meg. Det er ikke tillatt i min kultur. Jeg skulle jo ligge naken. Men jeg klarte ikke å si nei. (Noor)

«Heldigvis var det alltid samme team med kvinnelige stråleterapeuter som behandlet meg.»

I starten var deltakerne også ukomfortable med å kle av seg foran kvinnelige stråleterapeuter, men dette ble de vant til etter hvert. Salma var svært fornøyd med at det kun var kvinnelige stråleterapeuter som jobbet på stråleapparatet der hun fikk strålebehandling. Til å begynne med syntes hun at det var flaut å ta av seg buksen foran kvinnelige stråleterapeuter, men uttrykte at utfordringene ville vært betydelig større dersom hun måtte behandles av menn. Salma verdsatte å få et fast team av kvinnelige stråleterapeuter, og fortalte at det ga henne en form for trygghet. Hun følte at de kjente henne godt og hun hadde stor tillitt til stråleterapeutene som behandlet henne mest.

De ba meg om å ta av buksa mi. Jeg lå nesten naken. Det følte veldig flaut i starten, men siden det var kun damer som behandlet meg, da gikk det greit. Veldig glad for at jeg slapp å få mannlige stråleterapeuter. (Salma)

Til tross for at de fleste deltakere syntes det var svært vanskelig å bli behandlet av mannlige stråleterapeuter, var det ingen som uttrykte dette overfor behandlingspersonalet. Ifølge deltakerne var årsaken til dette todelt. Først og fremst var det utfordringer med kommunikasjonen, og de ønsket dessuten ikke å fremstå som vanskelige pasienter. De uttrykte imidlertid at det ville vært en fordel for deltakerne om helsepersonell hadde noe kunnskap om den kulturelle bakgrunnen til pasienter fra Sør-Asia.

5.3 Språkbarriere

Gjennom analysen kom det frem at manglende språkkunnskaper hos deltakerne gjorde det vanskelig for dem å kommunisere med stråleterapeutene. Enkelte av deltakerne hadde av og til med seg slektninger som behersket det norske språket tilstrekkelig til å kunne formidle kvinnenes behov. Deltakerne fikk tilbud om tolk til legesamtale og første strålebehandling, men de resterende strålebehandlingstidene måtte de klare seg uten tolk. Deltakerne følte derfor at kommunikasjonen mellom dem og stråleterapeutene ikke bestandig var adekvat. I tillegg kjente mange av deltakerne på en viss usikkerhet når de ikke forstod årsaken til de ulike forberedelsene før behandlingen. Det kunne for eksempel være drikkeregimet deltakerne ble bedt om å følge i forkant av strålebehandlingen.

«Fikk ikke tid til å formulere mitt behov ...»

Alle deltakerne påpekte at stråleterapeutene var veldig vennlige med dem, og de ble alltid møtt med smil når de møtte opp til behandling. Kroppsspråket til stråleterapeutene ble stort sett oppfattet positivt av alle deltakerne. De hadde imidlertid problemer med å forstå hverandre verbalt. Roshni følte en stor grad av usikkerhet i den daglige kommunikasjonen med stråleterapeutene. Hun var usikker på om de spørsmålene hun stilte, ble formulert slik hun ønsket, og om stråleterapeutene faktisk forsto hva hun forsøkte å formidle.

Roshni påpekte også at tidspress var et problem. Hun følte at hun ikke fikk god nok tid til å formulere seg, fordi det alltid var en ny pasient som ventet. Følelsen av konstant tidspress ble

beskrevet av mange deltakere. Stråleterapeutene klargjorde behandlingsrommet umiddelbart til neste pasient etter endt behandling, og Roshni følte at hun måtte være rask, til tross for at hun aldri ble bedt om dette. Denne følelsen av konstant tidspress var det mange av deltakerne som kjente seg igjen i.

Det var ganske ofte jeg hadde noe jeg ønsket å snakke om. Måtte kjapt kle på meg og komme ut av behandlingsrommet fordi neste pasient ventet. Jeg prøvde å si til dem på vei inn eller ut av rommet at jeg har noe jeg lurer på, men det er ikke sikkert de skjønnte hva jeg mente. (Roshni)

Det hadde vært fint om de kunne ta seg tid til å forklare ordentlig. Du skjønner, ikke alle behersker språket godt nok og trenger tid til å forstå informasjon. (Rani)

«Fikk hjelp takket være svigerinne»

Deltakerne som hadde med seg ledsagere, benyttet disse som tolk. Det kom tydelig fram gjennom analysen at de deltakerne som ikke hadde med seg daglig følge til strålebehandling, heller ikke visste hvordan de kunne kontakte lege eller kreftsykepleier dersom de hadde behov for det. Oppfatningen om når tolketilbudet kunne benyttes, varierte blant de ulike deltakerne. Flere av dem var ikke klar over at de hadde rett til tolk, og når og hvor de kunne henvende seg for bestilling av tolk. Språkbarrieren gjorde ikke situasjonen enklere. Ifølge deltakerne var det ikke nødvendig med tolk daglig, men i enkelte situasjoner ville gjort det enklere for dem å formidle sine behov til stråleterapeutene.

Naila fortalte at hun fikk sterke smerter underveis i behandlingen, og hun henvendte seg til stråleterapeutene for å få råd. De ga henne beskjed om at hun kunne snakke med legen. Hun ante ikke hvordan hun kunne komme i kontakt med legen, og hun fikk heller ikke spurt stråleterapeutene om dette, grunnet sin begrensede språkkunnskap. Naila fortalte videre at hun tok med seg sin norsktalende svigerinne til behandlingstimen dagen etter. På den måten fikk hun forklart sitt behov, og hun ble satt opp til en samtale med lege samme dag. Denne legesamtalen førte til at Naila ble innlagt samme dag på grunn av hennes dårlige allmenntilstand. Hun hadde da gått med smerter i lengre tid.

Jeg hadde det ille. Stråleterapeutene ville at jeg skulle kontakte kreftlegen angående mine smerter. Jeg tror ikke de skjønnte hva jeg sa. Jeg pleide å dra alene til selve strålebehandlingen, så med min dårlige norsk så aksepterte jeg svarene deres og dro hjem. (Naila)

Mina forklarte at hun satte stor pris på at ektefellen hennes fulgte henne til alle avtalene hun hadde gjennom behandlingsforløpet. Hun var godt vant med at han tok seg av all kommunikasjon med det offentlige, i tillegg til at han hadde kunnskap om hvilke krav og rettigheter hun hadde som pasient. Selv hadde hun ingen erfaring med det, dels på grunn av språkbarrieren, men også fordi hun var en kvinne som aldri hadde turt å kreve eller ta plass. Mannen hennes hadde tatt hånd om henne og familien så lenge de hadde vært gift, og dette var også gjeldende for Begum og Salma. De kom også fra hjem der mennene i familien hadde stått for all samhandling med det offentlige. De var derfor vant til å ha med seg et familiemedlem, som oftest mannlig, som kunne kommunisere gjennom, og dette skapte trygghet hos dem. De av deltakerne som var skilt, hadde med seg kvinnelige familiemedlemmer.

«Skjønnte ikke poenget med tre glass vann»

Selv om stråleterapeutene ga tilstrekkelig med informasjon, så var det ingen garanti for at detaljene i informasjonen ble oppfattet riktig av deltakerne. Salma fortalte at hun fikk beskjed om å følge et drikkeregime, der hun skulle drikke tre glass vann i forkant av hver strålebehandling. Hun fikk ingen begrunnelse for hvorfor det skulle være nøyaktig tre glass vann, og hun tenkte derfor at det kanskje ville være mer hensiktsmessig om hun drakk enda mer. Salma hadde derfor ikke fulgt drikkeregimet sitt før de første strålebehandlingene, og blæren hennes ble for stor. Hun fortalte at stråleterapeuten da tok seg tid til å vise henne røntgenbilder av organene i bekkenet og hvordan stråledosen påvirkes av størrelsen på blæren. Det var først da hun forstod hensikten med tre glass vann.

Til tross for at Salma hadde hatt tolk til stede da informasjonen ble gitt ved første strålebehandling, hadde hun ikke fått med seg alt. Hun påpekte at situasjonen kunne vært annerledes dersom det ble satt av mer tid til informasjonssamtalen, og at sjansen for å gjøre feil, ville blitt betraktelig redusert. Hun mente at dette er svært viktig overfor minoritetspasienter, da det kan være både utfordrende og tidkrevende å forstå slik detaljert informasjon.

Først visste jeg ikke helt poenget med mengden med vann. De sa til meg 3 glass og jeg pleide å drikke fem glass vann. Tenkte det vil være enda bedre. (Salma)

«Legen antok at jeg kunne engelsk»

Deltakerne erfarte av og til at tolketjenesten ble kansellert i siste liten. I disse tilfellene ble det hentet inn helsepersonell fra andre avdelinger som tolket for dem. Enkelte opplevde at helsepersonell brukte engelsk for å kommunisere med dem. Mange av deltakerne kunne forstå noe engelsk, men langt ifra nok til å forstå det vesentlige innholdet i det helsepersonellet ønsket å formidle. Noen av deltakerne fortalte også at de nikket selv om de ikke forstod alt. Også her var deltakernes frykt for å bli oppfattet som vanskelige eller krevende, som førte til at de ikke stilte spørsmål eller ba helsepersonell om å gjenta informasjon.

Roshni opplevde at legen antok at hun kunne tilstrekkelig engelsk til å forstå og gjøre seg forstått. Hun fortalte at hun nikket til det lille hun forstod på engelsk, og dermed dannet det grunnlag for legens antakelser om at hun behersket engelsk. Det viste seg under intervjuet at hun bare hadde gått på barneskole fram til tredje klasse. Svært ofte forstod hun ikke det som ble sagt av lege eller stråleterapeut. Hennes begrensede språkkunnskaper i både norsk og engelsk gjorde at hun ikke fikk formidlet dette. Hun satt fortsatt inne med frustrasjon over den situasjonen hun befant seg i da hun fikk strålebehandling.

Tolken kom ikke. Legen mente at jeg snakket greit engelsk. Det var ikke lett for meg å forklare noe på engelsk. Engelsken min er ikke så bra den heller, skjønner du. Så jeg lurte alltid på om det jeg sa, egentlig ble forstått riktig av helsepersonell. (Roshni)

5.4 Udekkede behov

Gjennom analysen kom det tydelig frem at deltakerne erfarte at enkelte av deres behov ikke ble dekket, noe som igjen påvirket deres opplevelse av strålebehandlingen i Norge. Analysen tydet på at det som var spesielt viktig for denne pasientgruppen, var behovet for informasjon og behovet for samtalegrupper. Selv om majoriteten av deltakerne fikk sin siste strålebehandling for flere år siden, satt de fortsatt inne med mange ubesvarte spørsmål, samt et behov for å snakke om den krevende reisen de hadde lagt bak seg.

5.4.1 Informasjonsbehov

De fleste deltakerne oppfattet at helsepersonellet var flinke til å gi informasjon. Utfordringen var at informasjonen var lite forståelig for dem. Selv om informasjonen ble oversatt til deres språk, ga det ikke nødvendigvis noen mening. Ingen av deltakerne hadde direkte erfaring med kreftsykdom fra før. De hadde ikke hørt om livmorhalskreft, og var derfor ikke forberedt på hvordan kreften ville påvirke deres liv i den kulturelle konteksten. Analysen viste at mange av deltakerne hadde behov for kulturelt betinget informasjon.

«Ikke lov med sexleketøy i vår kultur»

Naila var fornøyd med måten hun ble ivaretatt på stråleavdelingen på, men hun savnet informasjon tilpasset hennes kulturelle bakgrunn. Hun var en skilt kvinne fra Pakistan, og fikk tilsendt glasstaver etter endt strålebehandling. Hun fortalte at det ikke var lov å bruke sexleketøy i hennes kultur, derfor unnlot hun å bruke det. Da hun skulle til gynekologisk kontroll etter avsluttet behandling, opplevde hun så store smerter at legen ikke fikk undersøkt henne tilstrekkelig. Legen spurte henne om hun hadde brukt glasstavene jevnlig, slik hun hadde fått beskjed om. Da fortalte Naila at hun ikke hadde brukt dem, fordi hun syntes det var pinlig å ta dem i bruk. Legen forklarte at glasstavene var viktig å bruke for å unngå sammenvoksinger i skjeden etter strålebehandling, og at det var disse sammenvoksingene som gjorde at det ikke var mulig å undersøke henne. Først da forstod Naila at stavene ikke var sexleketøy, men derimot et nødvendig hjelpemiddel, og hun begynte å ta i bruk glasstavene regelmessig.

Helsepersonell var søte og behandlet meg på en respektabel måte. Men jeg hadde behov for masse informasjon. Som var tilpasset meg. Du skjønner, sånn at jeg fra Pakistan kunne skjønne det. (Naila)

Begum fortalte at hun hadde fått tilsendt glasstaver i fem ulike størrelser fra sykehuset, men at hun syntes at det var ekkelt å ta dem i bruk. Hun hevdet at hun forstod hensikten med stavene, men det følte allikevel upassende. Hun oppfattet det slik at stavene skulle erstatte mannen og det syntes hun var galt. Hun var redd for at mannen skulle begynne å søke seg til andre kvinner for sex igjen, dersom hun byttet ham ut med glasstavene. Hun hadde erfart utroskap tidligere i sitt ekteskap, og dette ønsket hun ikke å gjenoppleve. Dessuten påpekte Begum at

slikt utstyr er imot hennes religion og kultur. Hun opplevde samleie med mannen som svært smertefullt, men det var hun villig til å tåle framfor å bruke glasstaver.

I vår kultur er det ikke lov å bruke slikt. Så jeg rørte de aldri. (Begum).

Mina fortalte at hun brukte glasstavene kun i en liten periode. Hun gjorde et motvillig forsøk siden legen anbefalte det, men sluttet etter kort tid fordi hun syntes det var ubehagelig. Hun fikk beskjed om å fortsette med bruk av glasstaven ved den forrige gynekologiske kontrollen hun var på, men under intervjuet var hun tydelig på at det var uaktuelt. Hun kunne fortelle om litt smerte og småblødninger under samleie, men mente at det kunne hun fint håndtere.

«Fikk ikke noe skriftlig informasjon på mitt språk»

De fleste deltakerne i studien savnet å få skriftlig informasjon om sykdom og behandling på sitt eget språk. Det var mye informasjon som skulle bearbeides, og det var naturligvis vanskelig å huske alt som ble sagt. Hjemme hadde de ingen mulighet til å finne informasjon etter hvert som spørsmålene dukket opp. Roshni fortalte at de ansatte på stråleavdelingen henviste til nettstedet kreftlex.no, fordi de ikke hadde oversatt skriftlig informasjon tilgjengelig. På nettsiden er også all informasjon på norsk, og var derfor til liten nytte. Videre nevnte Roshni at hun fikk hjelp av sine barn til å søke på Google eller YouTube, men alt ble forklart på engelsk, og det var utforende å forstå språket. Barna hennes kunne oversette noe, men de var for små til å forstå mer avansert engelsk. Hun beskrev også at det var pinlig når barna oversatte informasjon om det hun anså som privat anliggende og ønsket å skjerme barna for.

De brukte tolk, men det var ikke alltid jeg husket alt som ble fortalt meg da jeg kom hjem. Jeg fikk ikke noe skriftlig på mitt språk. Det var litt dumt. Mine små barn og jeg pleide å søke på Google sammen. (Roshni)

«Mine barn var tolk for meg»

Deltakere som ble fulgt av sine voksne barn, erfarte ofte at barna filtrerte bort mye viktig informasjon. De antok at det var for å beskytte dem, noe som de mente er vanlig i deres kultur.

Begum fortalte at hun ikke fikk mulighet til å bestemme selv om hun skulle ha tolk eller ikke. Det var hennes voksne barn som bestemte på hennes vegne, og som hadde tatt avgjørelsen om at de selv skulle oversette for henne.

I utgangspunktet syntes Begum at det var betryggende at barna fulgte henne til legesamtaler, men hun satte lite pris på at de filtrerte bort viktige detaljer. Ved hver legesamtale fortalte barna hennes at alt stod bra til med henne, noe hun stusset over. Hvis alt var bra, hvorfor var hun da på sykehus? Begum visste blant annet ingenting om hvilket stadium sykdommen hennes befant seg på. Hun var sikker på at barna hennes silte informasjon for å beskytte henne. De mente at hun hadde for vane å engste seg unødvendig mye, og at informasjonen ville gjort henne bekymret. Selv var hun overbevist om at grundig informasjon ville ført til mindre bekymring. Det trygget henne veldig å ha følge av barna, men hun savnet muligheten til å velge å ha både tolk og barna sine til stede samtidig.

Mine barn valgte å være tolk, men de filtrerte bort mye av det legen sa. Barna mine sa hele tiden «slapp av, mamma, du er helt frisk». (Begum)

«Hvorfor måtte jeg beholde livmoren?»

Deltakerne så på legene som autoriteter og kilder til kunnskap. De samtykket ukritisk til legens avgjørelser fordi de antok at legen ville ta riktig beslutning. Noen av deltakerne uttrykte at det var vanskelig å stille både generelle og kritiske spørsmål til informasjon de fikk. Rani sa at hun ble fortalt av onkologen at hun skulle få beholde livmoren, og hun stilte ingen spørsmål ved dette. Hun oppfattet det slik at det fortsatt ville være en mulighet for henne å få barn senere. Da hun var ferdig med strålebehandlingen, ble hun innkalt til en ny legesamtale. Her fikk hun beskjed om at strålebehandlingen medførte at hun var kommet i overgangsalder, og hun måtte starte med hormontabletter. Legen forklarte også at hun ikke lenger kunne få barn, og der og da aksepterte hun beskjeden hun fikk. I ettertid var hun irritert på seg selv fordi hun ikke hadde spurt legen om hvorfor hun måtte beholde livmoren når den uansett ikke hadde noen funksjon. Hun var i tillegg sint for at legen ikke hadde sagt noe om at kreftbehandlingen kunne resultere i barnløshet. Hun ønsket seg barn, og følte at hun ble ført bak lyset. Nå er hun engstelig for at kreften skal komme tilbake i den dysfunksjonelle livmoren.

Jeg har endel spørsmål som jeg nå har skjønt at jeg burde ha stilt. Hvorfor måtte jeg beholde livmoren, jeg skjønner ikke. (Rani)

5.4.2 Samtalegrupper

Muligheten til å kunne snakke om sine opplevelser rundt kreftsykdommen og behandlingen, er noe alle deltakerne har lengtet etter. Deres manglende kunnskap og erfaring med kreft, samt det å måtte forholde seg til helsevesenet i et fremmed land, gjorde dem ekstra sårbare. Selv om mange av deltakerne valgte å ikke snakke med sine slektninger om sin sykdom, hadde de imidlertid behov for å snakke med en profesjonell helsearbeider om det de opplevde underveis i behandlingen.

«Jeg hadde behov for å snakke om mine opplevelser»

Roshni opplevde at hun ble sendt hit og dit for å rekke timene til strålebehandling, kjemoterapi eller brakyterapi, men ingen spurte henne hvordan hun egentlig hadde det. Hun ble møtt av stråleterapeutene med et «hei» og «hvordan går det?», men det ble aldri satt av tid til å høre på henne. Språkbarrieren gjorde det heller ikke så lett for henne. Hun fortalte at hun savnet at noen kunne ta seg tid til å snakke med henne, slik jeg gjorde under intervjuet, - en samtale der hun kunne snakke med noen på sitt eget morsmål. Hun ønsket ikke at hennes følelser skulle tolkes videre av en tolk. Hun savnet direkte samtaler med en person med helsefaglig bakgrunn som også snakket urdu – en som kjente hennes kultur og tradisjoner. Hun kjente seg veldig alene med sine følelser, spesielt siden Norge oppleves som et fremmed land med helt annen kultur og et annet språk som hun ikke forstod. Roshni uttrykte følelsen av å ha mistet kontrollen over den situasjonen hun befant seg i. Hun ønsket at helsepersonell kunne ta seg bedre tid til å snakke med pasienter om deres følelsesmessige opplevelse av kreftsykdom.

Jeg ble bare sentret hit og dit som en fotball. Det ble ikke anbefalt noen samtalegrupper, så vidt jeg husker. (Roshni)

«Hadde ikke ork til å delta i samtalegrupper under strålebehandling»

Naila fortalte at hun fikk tilbud om å delta i samtalegrupper med andre etniske norske pasienter, mens hun var under behandling. Dette tilbudet måtte hun avslå fordi hun hverken hadde energi til å delta, eller overskudd til å formulere seg på norsk, som hun ikke behersket særlig godt. Hun var som regel utmattet etter strålebehandlingstimene, og ville alle helst

komme seg hjem for å hvile. Det var først nå i etterkant av behandlingen hun hadde energi og overskudd til å snakke om sine opplevelser. Dessverre hadde hun ikke fått tilbud i ettertid, og hun hadde heller ikke klart å finne et slikt tilbud på egen hånd.

Naila opplevde vanskeligheter med å finne samtalepartnere for en som verken er født eller oppvokst i Norge. Hun kjente til andre minoritetskvinner som også hadde gjennomgått kreftbehandling, men syntes det var vanskelig å snakke med dem. Naila antok at det var mye skam rundt kreftsykdom, og at de ønsket å skjule sin sykdom for omgivelsene. Hun mente derfor at det er et behov for en nøytral samtalepartner som snakker deres språk, og som har kjennskap til deres kultur.

De fortalte meg om sånne kreft-samtalegrupper på norsk, mens jeg var i behandling. Jeg hadde ikke ork til det. Det var jo så vidt jeg klarte å sitte oppreist. Men nå savner jeg et slikt tilbud. (Naila)

«Mer enn maskiner og stråler»

Mina fikk ingen mulighet til å snakke om sine følelser og erfaringer med profesjonelle helsearbeidere. Det var viktig for henne å påpeke at stråleterapeutene var veldig flinke i sitt arbeid, men at kreftbehandling bør handle om mer enn bare maskiner og stråler. Henne erfaring var at de etniske minoritetspasientene hadde større behov for å bearbeide sine opplevelser med kreft, og da spesielt de som ikke hadde familie i Norge. Minas beste samtaler var de legekonsultasjonene der onkologen var opptatt av å høre hva hun hadde å si, og hvor hun fikk svar på det hun lurte på. Det ga henne en trygghetsfølelse. Samtlige deltakere mente at det viktigste i det å kunne hjelpe minoritetspasienter, var å kartlegge deres ønsker. Den slags informasjon kan man ikke tilegne seg uten å ha en god samtale.

Beste medisin var å snakke med en onkolog som hørte på meg. Det hjalp masse. (Mina)

«Takk for at du hørte på alt jeg hadde å si.»

Samtlige deltakere i studien uttrykte at det var en positiv opplevelse å bli intervjuet. Tilbakemeldingene fra deltakerne gikk ut på at de følte at de fikk en unik mulighet til å bearbeide sine opplevelser, og opplevde at det hadde en slags terapeutisk effekt. Endelig hadde de fått en mulighet til å dele tanker og følelser de hadde båret på lenge. De uttrykte et

sterkt ønske om en samtalepartner eller en samtalegruppe, både for seg selv og for andre minoritetskvinner som var i samme situasjon som dem selv.

Majoriteten av deltakerne hadde ikke fortalt sine slektninger og venner hvilken kreftform de hadde fått påvist. Begum fortalte at hun hadde en stor slekt og mange venninner i Norge, men likevel ønsket hun ikke å snakke med dem om sin kreftsykdom. Kreft, spesielt livmorhalskreft, er stigmatisert i hennes kultur, og hun fryktet hva folk ville si. Det var vanskelig å snakke fritt om det emnet, derfor syntes hun det var befriende å snakke om sine opplevelser med meg. Hun anså meg som en nøytral part som ikke ville dømme henne. Hun hadde holdt sine opplevelser for seg selv, og hadde heller ikke snakket med sine barn om det. Hun ønsket ikke å belaste dem, fordi hun tenkte at de hadde nok med sitt eget liv og egne bekymringer.

Det var en lettelse å få luftet alt jeg hadde på hjertet [...] Det er ikke lett. Man føler seg alene med de følelsene. (Begum)

Det som kom tydelig frem i denne studien, var at samtlige deltakere satte stor pris på var å bli intervjuet på sitt eget språk. Deltakerne opplevde at det var lettere å snakke om følelsene sine med meg, spesielt siden jeg har samme kulturelle bakgrunn som dem. De trengte derfor ikke å forklare hvilken betydning kulturen deres har for deres levemåte. De fleste deltakerne uttrykte også et håp om at deres erfaringer kan komme til nytte for andre minoritetskvinner i fremtiden.

Håper veldig at det jeg har delt med deg kan hjelpe noen andre i fremtiden. Jeg hadde ingen anelse om hva jeg hadde i vente da sykdomsprosessen min startet. (Roshni).

5.5 Takknemlighet

Et tydelig og ambivalent funn i min studie var at samtlige deltakerne kjente på en stor takknemlighet for den helsehjelpen de mottok i Norge. Dette til tross for mange udekkede behov og ubesvarte spørsmål hos deltakerne. Deltakerne sammenlignet helsehjelpen de fikk i Norge med den helsehjelpen de ville ha mottatt i sine hjemland. Deres tidligere erfaringer med helsehjelp i hjemlandet var ikke spesielt positive, da den til tider var svært utilgjengelig,

og som oftest avhang av familiens økonomiske situasjon. De følte en stor grad av takknemlighet over ha mottatt helsehjelp i Norge.

«Sammenlignet med mitt hjemland ...»

På tross av at Noor opplevde språkbarrieren som et stort usikkerhetsmoment, var hun svært takknemlig for at hun hadde fått rask helsehjelp i Norge. Hun sammenlignet kreftbehandlingen her med den tilgjengelige kreftbehandlingen i hjemlandet, og innså at det var store forskjeller. Underveis i behandlingen opplevde hun av og til at etnisk norske pasienter var til dels misfornøyde. Hun antok at de norske pasientene har bedre kjennskap til systemet og hva man har krav på, og at dette kunne være årsaken til misnøyen. Selv følte hun at hun fikk den hjelpen hun ønsket og trengte, uten å måtte stå på kravene. Hun var svært fornøyd med behandlingen hun fikk, og hun var veldig glad for at hun fortsatt var i live.

Jeg visste ikke eller tenkte ikke på å stille legen noen spørsmål. Alt ble ordnet for meg, synes jeg. Jeg er veldig glad for det. (Noor)

Roshni påpekte at hun var svært fornøyd med ivaretagelsen av pasienter i Norge. Hun følte at de ansatte i helsevesenet behandlet alle pasienter med respekt, uavhengig av bakgrunn eller status. Hun fortalte også om en hendelse der hun begynte å blø nedentil da hun lå på behandlingsbordet. Først ble hun skamfull, men så ble hun positivt overrasket da stråleterapeuten vasket bort blodsølet uten en mine, som det mest naturlige i verden. Roshni følte seg godt ivaretatt og at hun ikke hadde noen grunn til å klage på noe som helst. Hun uttrykte også at et menneskeliv er mer verdt her i Norge, sammenlignet med hjemlandet hennes.

Jeg synes likevel pasient ivaretagelsen i Norge er mye bedre enn i Pakistan. I Pakistan er de mer opptatt av penger enn av menneskeliv. (Roshni)

Rani mente at hun mest sannsynlig ikke ville overlevd dersom hun hadde blitt syk i hjemlandet sitt. Da hun fikk beskjed om at hun var syk, var kreftsykdommen allerede på stadium 3. Familiens økonomiske situasjon i hjemlandet var ikke spesielt god, dermed var hun ikke sikker på om hun ville fått hjelp i tide, eller hvorvidt hjelpen hadde vært god nok.

Jeg er bare så glad for at jeg er i Norge og fikk bra hjelp så fort. Hadde jeg vært i mitt hjemland, da hadde jeg nok vært død nå. (Rani)

«De sørger for at du kommer deg til behandling»

Salma uttrykte sin beundring for det norske helsesystemet. Hun hadde ikke førerkort og var avhengig av at familiemedlemmer kjørte henne til behandlingene. De gangene familien ikke kunne stille opp, ordnet sykehuset med pasienttransport, og en slik tilretteleggelse ville hun aldri fått i hjemlandet. Salma påpekte det samme. Hun bodde langt unna sykehuset hvor hun fikk behandling, og måtte derfor bo på pasienthotellet. Hun fortalte videre at i hjemlandet hennes måtte hun ha ordnet med bosted selv for egen regning.

Jeg var heldig, kan du si, som fikk kreft i Norge. Da var behandlingen sikret på en trygg og økonomisk måte. I mitt hjemland er det pasientens eget ansvar å komme deg til sykehus. (Salma)

«Kvinnehelse og egenhelse»

Roshni mente at det er enklere å være kvinnelig pasient i Norge, sammenlignet med hennes eget hjemland. Hun opplevde at det er mer fokus på kvinnehelse i Norge, mens i hjemlandet er behandlingstilbudene ofte hverken tilgjengelige eller tilrettelagt for kvinner. Tilgangen på avansert behandling avhenger av hvor mye man kan betale. Selv er hun alenemamma med fire barn, men den gode helsehjelpen hun fikk i Norge, var uavhengig av hennes økonomiske status.

Majoriteten av deltakerne nevnte at de hadde ingen kunnskap om livmorhalscreening før de fikk kreft. Alle deltakerne i studien flyttet til Norge i voksen alder. Ifølge dem fantes det ingen program for rutinemessig livmorhalscreening i landene de kommer fra. De hadde ikke hørt om dette før de flyttet til Norge, og har heller ikke klart å forstå viktigheten av det selv etter at de flyttet til hit. Det var ingen som snakket åpent om livmorhalscreening, hverken blant venner eller familien i Norge, ifølge Roshni.

Jeg visste ingenting om livmorhalsprøver. I (Pakistan) mitt hjemland er det ikke noen regel eller rutiner på det. (Roshni)

Roshni forklarte at kvinnehelse ikke vektlegges i hennes hjemland, slik det gjøres i Norge, og at det heller ikke snakkes åpent om kreftsykdom. De fleste ønsker å skjule sykdommen sin fordi kreft er stigmatisert og tabubelagt, og da spesielt livmorhalskreft. Naila nevnte at kvinnehelse ikke er en del av pensumet i hennes hjemland, og hverken hun eller de andre deltakerne visste at det var mulig å få kreft i livmorhalsen – før de selv stod i situasjonen. Deltakerne nevnte at de har ikke hatt fokus på egenhelse, fordi de ikke ble oppfordret av samfunnet til å sette søkelys på det.

I analysen kom det fram at det ikke var normalt for deltakerne å tenke på seg selv eller på sin egen helse. De har vært opptatt av familien og barneoppdragelse. Egen helsetilstand er en familieaffære, og Begum fortalte at hun var avhengig av sin mann for å få bestilt legetime. Slik hadde det alltid vært. Noor fortalte at hun ble svært overrumplet da hun ble oppringt av sykehuset, og svigerfaren hennes måtte overta telefonen. Han snakket videre med legen – om hennes kreftdiagnose. Til tross for at sykdom er et familieanliggende i deltakernes kultur, snakkes det likevel ikke åpent om kreftsykdom.

Samtlige deltakerne var takknemlige for den raske helsehjelpen de har fått i Norge til tross for deres i utgangspunktet lave helsekompetanse. Naila påpekte at hun ikke hadde noen kunnskap om pasientforløp i norsk helsevesen før kreftsykdommen. Hun visste for eksempel ingenting om hvordan behandlingen ville forløpe, om hvilke rutiner som gjaldt ved sykehusinnleggelse, eller rettigheter rundt pasienttransport. Hun følte at hun fikk all den hjelpen hun trengte på grunn av helsesystemet i Norge.

Deltakerne forklarte at kreftsykdommen hadde lært dem å bli mer bevisst på egen helse. Naila, Rani og Roshni kalte sin kreftsykdom for en livslæring. Rani fortalte at hun kommer fra et land der legenes avgjørelser godtas ukritisk. Erfaring med kreftsykdom har lært henne at pasientrollen i Norge innebærer aktiv deltagelse i avgjørelser om egen helse sammen med legen. Samtidig påpekte hun at kunnskap om norsk språk vil være avgjørende for slik deltakelse.

6.0 Diskusjon

Funnene fra studien er drøftet i lys av teoretisk perspektiv, annen forskning og teori. Samtidig sees drøftingen opp mot studiens problemstilling. Diskusjonen presenteres ut fra de

forholdene som påvirker minoritetskvinnens opplevelser av strålebehandlingen i Norge. Opplevelsene deres er sammensatte og påvirkes ikke bare av sykdommen, men også av kulturelle preferanser og språkbarrierer i møte med helsevesenet. Dette resulterte i to hovedtemaer, «språk» og «kultur», som skal diskuteres i det følgende. Begge temaene hadde stor påvirkning på deltakernes opplevelse av strålebehandling, og deres forsøk på å føle seg hjemme i den nye tilværelsen som kreftpasient. Språklige utfordringer påvirket deres evne til å uttrykke sine behov, samt å forstå viktig helseinformasjon. Deltakernes møte med helsevesenet var influert av deres tilhørende kultur. I tillegg er begge temaene nært knyttet til deltakernes kunnskap om sykdom og egen helse.

6.1 Språk

Språk var en stor utfordring for deltakerne, både når det gjaldt å forstå hva som ble sagt, og å gjøre seg forstått, siden alle var fremmedspråklige. Det handlet særlig om muligheten til å kunne kommunisere sine behov til helsepersonell. Kvinnene strevde med å få grep om hva som foregikk med kroppen deres, samtidig som de prøvde å forstå informasjonen de fikk om strålebehandling, bivirkninger og senskader.

Livmorhalskreft var et ukjent fenomen for samtlige deltakere, og ingen av dem hadde erfaring med strålebehandling fra tidligere. Det å skulle fortelle om et fenomen man verken har kjennskap til eller har hørt om tidligere, kan gjøre et hvert individ språkløst. I møte med spesialisthelsetjenesten opplever mange pasienter, både etniske norske og minoriteter, et språk og en kultur som er fremmed. Medisinsk terminologi inneholder begreper som er krevende for de fleste å forstå. Helsevesenet kan anses som en egen kultur (Ask & Berg, 2011; Svenaeus, 2000a). Sosialantropologen Bronislaw Malinowski mente at man må ha kjennskap til den kulturelle konteksten for at en ytring skal gi mening (Berge et al., 1998). Dermed kan det trygt sies at dette ble en dobbel utfordring for deltakerne. De hadde ingen tidligere erfaring med kreft eller kreftbehandling. Og siden de ikke behersket det norske språket godt nok, ble det svært vanskelig for dem å skape mening ut fra informasjonen som de mottok av helsepersonell. Dette kommer frem av min studie. For at deltakerne skulle kunne forstå hensikten med forberedelser til strålebehandling, var det nødvendig med grundig gjennomgåelse av hva som skulle skje. Dette kan være kritisk informasjon som er svært viktig å forstå, da det kan påvirke stråledosen til omkringliggende risikoorganer i bekkenet, og eventuelt bivirkninger relatert til dette.

Språk spiller en sentral rolle for hvordan en forstår og uttrykker sin lidelse, samt hvordan en forstår helseinformasjon fra helsevesenet (Svenaesus, 2000a; Svenaesus & Nilsen, 2005). Et tilpasset informasjonsnivå er viktig for å fremme pasientenes forståelse av sin sykdom og forbedre deres samarbeid med helsevesenet, for dermed å tilby dem en likeverdig helsetjeneste. Selv nå, flere år etter avsluttet strålebehandling, hadde majoriteten av deltakerne en del ubesvarte spørsmål. Det kan tyde på at de ikke har fått tilstrekkelig informasjon, eller at de ikke har forstått den informasjonen de har fått. Er da prinsippet om informert samtykke ivaretatt, når pasienten ikke har forstått all informasjon?

En annen årsak til at deltakerne satt igjen med mange ubesvarte spørsmål, kan være at de selv ikke klarte å stille kritiske spørsmål fordi de ikke ville fremstå som vanskelige. Man må dessuten forstå informasjonen for å kunne stille spørsmål. Språk er en av faktorene som påvirker individets helsekompetanse. I følge Nutbeam (2000) handler interaktiv helsekompetanse om å kunne kommunisere med helsepersonell. Det kan også tenkes at deltakerne ikke turte å stille legen spørsmål, da de anså leger og helsepersonell som autoriteter. Mange sørasiatiske pasienter har tendens til å ikke stille spørsmål, da de forventer at legen sitter på mye kunnskap og vil ta fornuftige beslutninger på vegne av pasientene (Gurm et al., 2008).

Språk skaper mening og er grunnleggende for forståelsen av tilværelsen (Svenaesus, 2000a; Svenaesus & Nilsen, 2005). Majoriteten av deltakerne behersket ikke det norske språket da de gjennomgikk strålebehandling. De fikk mulighet til å ha tolk under den første strålebehandlingstimen, men behov for viktig informasjon kan melde seg utenom denne timen. Dette kommer tydelig frem av funnene i studien min. Deltakerne fikk ikke mulighet til å uttrykke sine behov tilstrekkelig på grunn av mangel på både tid og språkkunnskap. Dette kan øke risikoen for å gå lenge med vedvarende ubehag og smerter. Minoritetskvinner kan få dårligere oppfølging og helsehjelp på grunn av kommunikasjonsvansker. Det krever tid å formulere setninger på et språk som ikke beherskes godt. Kreftpasienter kan oppleve vanskeligheter med å finne tiltak for å kontrollere bivirkninger eller smerter forårsaket av strålebehandling. Det kommer også frem i studien utført av Kagawa-Singer et al. (2014), som konkluderte med at pasienter med minoritetsbakgrunn i USA fikk mindre informasjon enn de som var født i landet, blant annet på grunn av språkbarrierer.

For deltakerne som hadde noe norskkunnskap, var frustrasjonen stor fordi de ikke klarte å finne riktige ord og uttrykk som beskrev deres følelser. Dette underbygges også av studien til Singh-Carlsson et al. (2010). Det kan også tenkes at deltakernes frustrasjon bunnet i at de ikke hadde nok overskudd til å formulere sine behov på norsk, da det kan kreve energi og konsentrasjon å finne ord som gir mening. Samtlige deltakere slet med uttalt fatigue under strålebehandling. De som behersket noe norsk, valgte å ikke ha tolk, da de tenkte at de snakket godt nok til å kunne kommunisere. Det kan tenkes at de undervurderte behovet for tolk. Å beherske hverdagsnorsk er ikke nok når en skal forstå informasjon om kreftdiagnosen og behandlingsforløpet. En av deltakerne, som valgte å ikke bruke tolk, sa at legen unnlot å informere henne om at hun ikke kunne få barn etter strålebehandling. Kan det tenkes at hun selv ikke forstod den informasjonen som ble gitt henne, på grunn av kompleksiteten i samtalen? Forskingen viser at selv om de fleste oppga at de ikke hadde behov for tolk under legebesøk, svarte hele 21 % av kvinnene at de hadde tolkebehov (Blom, 2008). Videre kan det tenkes at helsepersonell også valgte å ta snarveier uten grundig kartlegging av pasientens behov for tolk. Å få et nikk på enkelte ord og uttrykk på norsk eller engelsk er ikke alltid nok til å danne grunnlag for om vedkommende behersker språket. Å bestille tolk krever tid og ressurser, og det er muligens lettere å ta pasientens gest eller ord for at de skjønner språket, selv om det ikke eksisterer en tilstrekkelig toveiskommunikasjon.

Tilfredsstillende informasjon fremmer egenomsorg og gir pasienten bedre kontroll over egen situasjon. Deltakerne opplevde å ikke ha kontroll over sin egen situasjon fordi de ikke fikk tilstrekkelig informasjon. Språkbarrieren gjorde det vanskelig å formidle nettopp dette for helsepersonell. Det virker som at det utviklet seg til å bli en ond sirkel. Kommunikasjon er en grunnleggende forutsetning for bedre informasjon og likeverdige helsetjenester. Dette er igjen en forutsetning for aktiv deltakelse fra pasientens side (Nutbeam et al., 2018; Sorensen et al., 2012). Selv om enkelte deltakere opplevde at de fikk noenlunde tilstrekkelig informasjon av helsepersonell, så var det svært vanskelig for dem å huske alt som ble sagt. Skriftlig oversatt informasjon på ulike språk er nødvendig for at pasienter skal kunne huske all informasjon fra samtaler med helsepersonell. Dette var savnet av samtlige deltakere.

Svenaesus (2000a; 2005) påpeker at det å lære seg et språk handler om å leve med språket over tid for å kunne oppnå tilstrekkelig forståelse. Det tar lang tid å utvikle ordforråd knyttet til situasjoner som er ukjente for en. Selv ved bruk av tolk følte ikke deltakerne at de fikk god nok informasjon. Det kan bety at tolken ikke klarte å stille spørsmål på nøyaktig samme måte

som deltakerne ønsket, eller at tolken ikke klarte å oversette det helsepersonell informerte om, presist nok. Ifølge Gadamer (2000) er oversettelse av en samtale allerede en fortolkning, og når det oversettes fra et språk til et annet, kan tolken streve med å finne ord og uttrykk som dekker det som skal oversettes i sin helhet. Mye av innholdet i informasjon til og fra pasienten kan gå tapt på den måten. Deltakere som ble fulgt av sine familiemedlemmer til stråleavdelingen, valgte å ikke anvende profesjonell tolk. De lot familiemedlemmene som kunne det norske språket, oversette samtaler. Utfordringen ved å benytte familiemedlemmer som tolk, er at det ikke er gitt at de forstår den medisinske terminologien. Man kan dermed lure på om pasientene får riktig informasjon.

6.2 Kultur

God helse for deltakerne i denne studien, er en kropp som fungerer best mulig, og som ikke påvirker familiens ansikt utad på en negativ måte. Strålebehandling av livmorhalskreft kan anses som destruktivt i sin natur ved at den endrer bekkenorganer for alltid. Slike endringer påvirker deltakernes egenverdi, kroppsbilde, seksualitet og femininitet. Tiden med strålebehandling var preget av mye frustrasjon. En nærliggende forklaring kan være at deltakerne strevde med å finne ut hvordan de skulle forholde seg til den nye tilværelsen. Til tross for alle ovennevnte endringer forsøkte kvinnene å leve livet tilsvarende slik de hadde levd før de fikk kreft. Dette støttes av studien til Howard et al. (2007).

Deltakerne opplevde en grunnleggende eksistensiell sårbarhet. To av deltakerne ble skilt underveis i strålebehandlingsforløpet. En av disse kjente imidlertid på sorgen over skilsmissen mye sterkere enn den andre. Kreften hadde tatt fra henne muligheten til å kunne få barn. Det hun satt igjen med, var en defekt livmor og angst for å få tilbakefall. I tillegg forlot hennes eneste nære familie i Norge henne fordi hun ikke kunne få barn. Hennes væren-i-verden hadde endret karakter, og hun kjente på en gjennomgående følelse av fremmedhet og hjemløshet (Svenaesus, 2000a; Svenaesus & Nilsen, 2005; Wifstad, 2018). Den andre deltakeren som ble skilt, hadde barn, og selv om sykdommen førte til brudd i meningsmønstrene, kan det tenkes at barna var som kjente knagger fra hennes tidligere tilværelse, som gjorde den nye tilværelsen mindre fremmed. Sykdommen og behandlingen påvirker pasientene ulikt, avhengig av deres livsfase (Reitan & Schjøllberg, 2004). Deltakerne som ikke hadde nære slektninger i Norge, kjente på betydelig ensomhet til tross for at de var omgitt av venner. Familien har stor betydning for minoritetskvinner fra Sør-Asia, da de er

oppvokst i en storfamilie hvor sykdom er et familieanliggende (Grewal et al., 2005; Singh-Carlson et al., 2010).

Studien viser at deltakerne hadde utfordringer med å utføre dagligdagse gjøremål som de tidligere hadde klart uten problemer. De opplevde endring i sin rolle som hovedomsorgsperson hjemme. Kulturelt sett var det de som tok seg av alt av husarbeid og barneoppdragelse, men på grunn av ettervirkningene av kreften og strålebehandlingen var de blitt avhengige av hjelpen fra familiemedlemmer på en helt ny måte. Å ikke kunne være like aktiv som før opplevdes som et nederlag, samt å finne noe meningsfullt å fylle dagene med var blitt en utfordring. Dette forsterket følelsen av hjemløshet. Friheten til å leve livet slik de ønsket, var blitt begrenset. Mennesker er sosiale vesener, som deler sine liv med andre og har en relasjon til andre, uansett om det er ønskelig eller ikke. Dette innebærer at en sykdom påvirker ikke bare de psykologiske aspektene ved livet, men også sosiale relasjoner. Begge dimensjonene henger sammen, slik Svenaeus (2000a; 2005) påpeker. Deltakerne holdt sin helsetilstand hemmelig for resten av sin omgangskrets, bortsett fra kjernefamilien sin, fordi de syntes at livmorhalskreft var flaut og pinlig. I et kollektivistisk samfunn kan posisjonen til et individ og dets familie bli endret på grunn av dårlig helse. Kreft kan anses som et avvik, som kan virke negativt på familiens ære (Goerling & Mehnert, 2018). Dette kan være årsaken til at deltakeren ikke ønsket å dele informasjon om sin helsetilstand. En annen mulig forklaring kan være at det var et ønske fra familiens side å holde sykdommen skjult. I det kollektivistiske samfunnet blir familiens behov høyt prioritert framfor enkeltindividers behov (Hanssen, 2019). Ifølge Bedi & Devins (2016) gjør stigma knyttet til kreftsykdom at kvinnene ikke ønsker å snakke om sin sykdom med andre. Samtlige deltakere holdt sin sykdom skjult og forklarte det med å beskytte seg selv og familien fra andres nysgjerrighet og fordommer. Kan det tenkes at deltakerne og deres familier selv gir næring til stigma ved å hemmeligholde sykdommen?

Selv om deltakerne unnlot å fortelle andre i sin omgangskrets, både venner og slektninger, om sin sykdom, så ytret de et behov for samtale med noen på sitt eget språk og med samme kulturell bakgrunn som dem. Dette kom tydelig frem av min studie. Svenaeus (2000a; 2005) påpeker at man kan uttrykke og kommunisere om sin sykdom på et språk som har historie og som er levd i en samfunnsmessig sammenheng. Aller helst ønsket deltakerne tilbud om samtaler etter at de var ferdige med behandlingen, da bivirkningene fra behandlingen tappet dem for energi. Å delta i samtalegrupper krever energioverskudd. Deltakerne fikk ikke tilbud

om å ha slike samtaler med noen på sitt eget språk. Samtlige hadde sittet inne med sine historier og uttrykte lettelse over å bli intervjuet på sitt morsmål av meg. Studien til Gurm et al. (2008) og Shaw et al. (2016) understøtter det samme behovet hos minoritetspasienter. I følge Gurm et al (2008) må man være villig til å dele sine personlige opplevelser og erfaringer med mange andre for å kunne delta i samtalegrupper. Dette kan være utfordrende, da enkelte av deltakerne helst ikke ønsket å snakke om sine sykdomserfaringer med andre minoritetspasienter på grunn av kulturelle barrierer. Individuelle samtaler med en person med helsefaglig bakgrunn som snakker samme språk som dem, kan være et alternativ. Dette vil imidlertid kreve både tid og ressurser.

Ifølge Hofstede tilhører Norge den individualistiske kulturen, mens Asia tilhører den kollektivistiske (Dahl et al., 2013). I motsetning til den norske kjernefamilien der individualismen står sterkest, kommer de fleste minoritetskvinner fra Asia fra den patriarkalske storfamilien (Hanssen, 2019). Ved sykdom er det helt naturlig at familien blir involvert, ikke bare som rådgivere, men også mer aktivt. I motsetning til individualistisk orienterte individer, som er opptatt av egenomsorg, har kollektivistisk orienterte en mestringsstil som er preget av avhengighet av andre. Storfamilien mestrer sykdommen ved at familiemedlemmene hjelper og støtter den syke, for eksempel ved at voksne søsken eller søskenbarn flytter inn hos den som er syk (Bøhn & Dypedahl, 2009; Hanssen, 2019). Mange av deltakerne var avhengige av å få hjelp av sine ektemenn eller familiemedlemmer, både når det gjaldt å bestille legetime og ved andre helserelaterte spørsmål. Noen av deltakerne fortalte at deres søstre eller svigerinner bodde hos dem mens de fikk strålebehandling. De hjalp til med å lage mat til barna og ta seg av den syke.

Pasientautonomi står mindre sentralt i det kollektivistiske enn i det individualistiske. Som nevnt tidligere er sykdom et familieanliggende, og familien er medansvarlige i omsorgen for det syke familiemedlemmet. Fellesskapsbehov hos kollektivistisk orienterte pasienter og deres familiemedlemmer fører til at familiemedlemmer ønsker å ivareta omsorgen for den syke, også når den syke får profesjonell helsehjelp. Deltakerne fikk ikke alltid mulighet til å velge om de vil ha tolk eller ikke, da deres barn tok den avgjørelsen for dem og valgte selv å være tolk under legekonsultasjoner. Innen den kollektivistiske kulturen beskyttes pasienten mot informasjon om alvorlige sykdommer. Dette praktiseres i lys av prinsippet om velgjørenhet. Familiemedlemmer ønsker å spare den syke for angst og sorg (Hanssen, 2019). Det kan imidlertid føre til økt angst hos deltakerne ved å ikke få tilstrekkelig begrunnelse for stadige

sykehusbesøk. Studien til Kagawa-Singer et al. (2010) viser også at asiatiske familier har tendens til å ta avgjørelser på vegne av en pasient som ikke er informert. På den andre siden var det viktig for deltakerne at familiemedlemmer fulgte dem til behandling og legekonsultasjoner, fordi det skapte trygghet.

Kultur er et sett med verdier, ferdigheter og kunnskaper som adapteres av individer fra de er små, og som de lever livene sine etter (Dahl et al., 2013). Til tross for at stråleterapeutene behandlet deltakerne på en respektabel måte, opplevde deltakerne imidlertid at stråleterapeutene kunne være lite kultursensitive. Dette gjaldt først og fremst når mannlige stråleterapeuter skulle behandle deltakerne. På grunn av restriksjonene mot samvær og berøring mellom menn og kvinner som ikke er i slekt eller i familie, bør det ideelt sett være kvinnelig helsepersonell som behandler kvinnelig pasienter (Hanssen, 2005). Det å kle seg naken foran fremmede mennesker opplevdes krevende, og enda verre var det med mannlige stråleterapeuter i behandlingsrommet. Deltakerne befant seg i en posisjon preget av mye ambivalens. For å få livreddende strålebehandling måtte de gå imot den kulturelle oppdragelsen og de verdiene de hadde etterstrebet å leve etter. Dette kommer også frem av studien til Singh-Carlson et al. (2010). Til tross for at samtlige deltakere kjente på skam, var det ingen som turte å si noe når de ble behandlet av mannlige stråleterapeuter. I frykt for å fremstå som krevende pasienter, holdt de det inni seg. Dette understøttes av teorien til Edward T. Hall om at sørasiatisk kommunikasjonsstil er harmonisøkende, og å ytre seg kritisk til en handling kan oppfattes fornærmende (Bøhn & Dypedahl, 2009; Dahl et al., 2013). På den annen side: Hvordan skal stråleterapeutene vite om noe oppleves ubehagelig, dersom man ikke sier ifra? Kan det hjelpe å oppfordre minoritetskvinnene til å uttrykke sine behov oftere?

Deltakerne var ikke forberedt på hvordan livmorhalskreft ville påvirke livet deres kulturelt. Kulturelt tilpasset informasjon ville gitt dem nødvendige verktøy til å håndtere livet deres vesentlig bedre etter behandling. Deltakerne som ikke forstod formålet med vaginalstav annet enn som et sex-leketøy, unnlot å bruke den. Det var først etter kontroll hos gynekolog at de skjønnte det reelle formålet med vaginalstav, og noen begynte å bruke den etter legens anbefaling. Dette tyder på at informasjon bør være kulturelt tilpasset og gis på pasientenes premisser. Magelssen (2008) påpeker også at man må ha bakgrunnskunnskap når man kommuniserer med minoritetspasienter, hvis informasjonen skal være nyttig og tas i bruk. Det er ikke gitt at minoritetspasienter forstår informasjon fra helsepersonell når de ikke deler

samme kulturell plattform. Dette understøttes også av studiene til Kagawa-Singer et al. (2014) og Susan Shaw (2016).

Imidlertid var det noen deltakere som forstod hensikten med vaginalstav, som likevel valgte å ikke ta den i bruk, siden det ikke er tillatt i deres kultur. Det kan da sees i sammenheng med definisjonen på kultur, og den dynamiske kulturelle forståelsen om at kultur er noe man *gjør*. Deltakerne avstod fra å ta vaginalstaven i bruk, da det ikke er vanlig blant medlemmene i deres kultur å bruke slike hjelpemidler. Det kan bety at kulturen sitter sterkere hos noen av deltakerne. Enkelte av deltakerne prøvde å handle etter legens anbefalinger, men klarte ikke å gjennomføre det hele veien. Det kan tyde på at de følte seg delvis skviset mellom to kulturer, noe som kan ha innvirkning på blant annet identiteten til deltakerne. Identiteten formes av sosiale relasjoner og strukturen i samfunnet. Når strukturen endres på grunn av sykdom, kan det endre oppfatning av en selv. Det er krevende å tilpasse sin væremåte som har preget en gjennom et livsløp (Akman, 1995; Svenaeus & Nilsen, 2005).

Til tross for utfordringer knyttet til både språk og kultur var samtlige deltakere svært takknemlige for den gode helsehjelpen de mottok. De fleste deltakerne følte seg «hjemme» til tross for den hjemløse tilstanden de befant seg i, på grunn av måten stråleterapeutene tok vare på dem på. Funnene fra studien viste også at de sammenlignet helsehjelpen i Norge med sine hjemland, der de angivelig ikke ville mottatt tilstrekkelig hjelp, like raskt og uten økonomiske utfordringer. Er de tilfreds med den norske helsehjelpen fordi den virkelig er svært god, eller er det fordi de sammenligner den med sine tidligere erfaringer fra den helsehjelpen de mottok i hjemlandet? Forskningen til Bains et al. (2021) viser at takknemlighet kan ha sammenheng med lave forventninger til helsevesenet blant pasienter med lav utdanning og tidligere erfaringer med helsetjenester. Ifølge Helsedirektoratets rapport fra 2020, er lav helsekompetanse knyttet til lav utdanning. Dette er definert som ingen utdanning utover videregående skole. Majoriteten av deltakerne hadde kun utdanning på barneskolenivå. Dersom man er oppdratt i en kultur hvor utdanning etter fullført barneskole anses som uviktig, kan det igjen ha påvirkning på ens evne til å motta, forstå og vurdere helseinformasjon. Ifølge Grewal et al. (2005) må minoritetskvinnens evne til å ta vare på egen helse være forankret i familien. Funnene fra studien min viser også at deltakerne var mest opptatt av familien og barneoppdragelsen, og at egenhelse ikke var prioritert. Dette støttes av studien til Bedi & Devins (2016). Noen av deltakerne var ikke vant til å tenke på sin egen helse, uten å bli oppfordret til det av familien. Det gjaldt imidlertid ikke alle deltakerne, spesielt de som ikke

hadde sin nærmeste familie boende i Norge. Det er mulig de ble oppfordret av sin familie i hjemlandet.

Kulturell og sosial innflytelse er også avgjørende for kunnskapsutvikling (Wenger, 1998). I følge Svenaeus (2000a; 2005) har kulturen stor betydning både for hvordan en sykdom både blir snakket om og oppfattes i et samfunn. Deltakerne hadde ikke hørt om verken livmorhalscreening eller livmorhalskreft før. Det kan tyde på at de som hadde vært rammet av denne sykdommen i deres omgangskrets, ikke ønsket å snakke om det på grunn av stigma, slik det er i tråd med forskningen til Bedi & Devins (2016) og Grewal et al. (2005). Det kan også tenkes at grunnen til at ingen av deltakerne hadde kunnskap om livmorhalskreft eller livmorhalscreening, var at de kom fra land som ikke hadde rutinemessig livmorhalscreening, slik som i Norge. Erfaringen med kreft og strålebehandling hadde gitt samtlige deltakere nytt perspektiv på ordet helse, samt økt deres bevissthet på egen helse.

6.3 Studiens styrker og svakheter

Valg av kvalitativ forskningsdesign og metode har jeg redegjort for tidligere i oppgaven. Å intervju minoritetskvinner på deres eget språk er en styrke ved denne studien. Jeg har fått direkte tilgang til deres livsverden uten bruk av tolk. Som nevnt tidligere har dette gjort kvinnene trygge og i stand til å fortelle om sine erfaringer uten språk- eller kulturhindringer. Variasjoner i kvinnes alder kan anses som en styrke da det bidrar med ulike perspektiver. Det lave antallet intervjuer i denne studien vil være en svakhet. På den annen side er det frembrakt rike og nyanserte data. Selv om resultatet ikke er representativt, vil de kunne si noe generelt om fenomener. Siden denne studien var begrenset til sørasiatiske minoritetskvinner, gjelder funnene ikke kvinner fra alle andre etniske grupper, men kan ha en viss overførbarhetsverdi til sammenlignbare grupper og behandlingssituasjoner.

For å sikre at resultater representerer deltakernes opplevelser og erfaringer, bør analysen bli vurdert av deltakerne. Dette kalles for deltakersjekk (Braun & Clarke, 2013; Malterud, 2017). For å få deltakerne i denne studien til å vurdere resultatene, måtte jeg ha oversatt resultatene på punjabi og urdu. Som deltidsstudent og fulltidsansatt hos Oslo universitetssykehus hadde jeg ikke tid til verken oversetting av resultatene eller tilbakemelding fra deltakerne. Jeg hadde ikke rukket dette innen fristen for innlevering av prosjektet. Ifølge Malterud (2017) er det forskeren selv som må stå for validering av konklusjonene. Forskerens tolkning av materialet kan avvike fra det som stemmer med deltakerens egen selvforståelse. Malterud hevder videre

at dersom deltakerne velger å ta avstand fra forskerens resultater, kan det være at kunnskapen er ubehagelig for den det gjelder. Jeg har derimot benyttet meg av kommentarer fra veileder, samt diskutert enkelte funn med en kollega for å få en viss avstand til datamaterialet (Braun & Clarke, 2013; Malterud, 2017).

På grunn av tidsbegrensning fikk jeg heller ikke mulighet til kildetriangulering som kunne ha bidratt til å øke studiens troverdighet. Kildetriangulering handler om å utnytte muligheter til å få en mangfoldig beskrivelse, ved å skaffe flere tolkninger av det som skal studeres (Malterud, 2017). I studien kunne jeg for eksempel intervjuet både pårørende til deltakerne og helsepersonell som kunne fortalt om sine erfaringer med minoritetskvinnens opplevelser av strålebehandling. Det hadde tilført flere perspektiver til denne studien. Å gjennomføre en lignende studie fra pårørendes perspektiv hadde vært interessant.

7.0 Konklusjon

For majoriteten av deltakerne var møtet med stråleavdelingen en av de viktigste kildene til informasjon og kunnskap om kreftsykdom og strålebehandling. De hadde lite kunnskap om egen helse og bivirkninger fra kreftsykdommen og strålebehandlingen ga dem både kroppslige og kulturelle utfordringer. Språkbarrierer gjorde det vanskelig for deltakerne å uttrykke sine behov. De færreste av deltakerne klarte å skaffe seg informasjon gjennom andre informasjonskanaler på grunn av manglende språkferdigheter. Tilrettelagt muntlig og skriftlig informasjon og gode kommunikasjonsstrategier er vesentlig for å gi nødvendig kunnskap, samt å minske usikkerhet, og frustrasjon blant minoritetskvinnene angående deres behandling. Bruk av tolk, samt individuelt tilpasset og kulturelt betinget informasjon kan gjøre at minoritetskvinnene forstår informasjon bedre og dermed har mulighet til å være mer aktive i å ta beslutninger om sin egen helse og ta vare på den.

7.1 Implikasjoner for praksis

Tolkebruk kan bedre forståelsen av og kunnskapen om egen sykdom. Lavterskel bruk av tolk, samt bruk av digitalt kommunikasjonsverktøy som supplement for tolk vil bidra til å redusere utfordringene knyttet til kommunikasjon. Samtaler med pasienten hvor både tolk og pårørende er til stede, kan sikre gunstig informasjonsformidling. Tilstedeværelse av pårørende skaper trygghet. Dette kan midlertid føre til at konsultasjonstiden strekker seg betydelig, som igjen kan føre til forsinkelser i et ofte strengt tidsskjema.

Funnene fra studien viser at det er stort behov for skriftlig oversatt informasjon. På den måten sikres det at informasjon er tilgjengelig også utenom konsultasjoner. Dette støttes av tidligere studier, men likevel finnes det per dags dato ikke oversatt materiale til de største minoritetsgruppene. Ifølge pasientsikkerhetsloven er helsevesenet lovpålagt til å tilby persontilpasset informasjon. I tillegg kan stråleterapeutene bedre sin kultursensitivitet ved å tilegne seg mer interkulturell kompetanse. I en hardt presset arbeidshverdag er det ikke lett for eksempel å finne en kvinnelig stråleterapeut som kan erstatte en mannlig når minoritetskvinnene skal ha behandling, eller anskaffe en kvinnelig tolk istedenfor en mannlig. De bør dog tilstrebe å etterkomme dette behovet. Forventninger om at en pasient skal endre sin forståelse og kulturelt forankrede væremåte når hun befinner seg i en betydelig sårbar situasjon, er kanskje for mye forlangt.

Kreftomsorgen kan også forbedres ved å tilby minoritetspasienter samtaler med helsepersonell som kan snakke om deres behov på deres eget språk. I tillegg kan de kulturelle samtalepartnere, både på sykehusene og de ulike kulturarenaene, oppfordre til å snakke åpnet om kreftsykdom generelt og livmorhalskreft spesielt. Det kan bidra til å fjerne stigma tilknyttet livmorhalskreft i minoritetsmiljøer. Hvilke andre tiltak som kan bidra med å fjerne stigma tilknyttet kreft i minoritetsmiljø er interessant emnet som bør forskes videre på.

Litteraturliste

- Adams, E., Boulton, M. G., Horne, A., Rose, P. W., Durrant, L., Collingwood, M., Oskrochi, R., Davidson, S. E., & Watson, E. K. (2014). The Effects of Pelvic Radiotherapy on Cancer Survivors: Symptom Profile, Psychological Morbidity and Quality of Life. *Clinical Oncology (Royal College of Radiologists)*, 26(1), 10-17. <https://doi.org/10.1016/j.clon.2013.08.003>
- Aelbrecht, K., Pype, P., Vos, J., & Deveugele, M. (2016). Having cancer in a foreign country. *Patient Education and Counseling*, 99(10), 1708-1716. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.05.010>
- Ahmad, R., Hoogeman, M. S., Quint, S., Mens, J. W., de Pree, I., & Heijmen, B. J. M. (2008). Inter-fraction bladder filling variations and time trends for cervical cancer patients assessed with a portable 3-dimensional ultrasound bladder scanner. *Radiotherapy and Oncology*, 89(2), 172-179. <https://doi.org/10.1016/j.radonc.2008.07.005>
- Akman, H. (1995). Landflyktighet : en etnologisk undersøkelse av vietnamesiske flyktninger i eksil. In. Bergen: Forl. migrasjonslitteratur.
- Ask, T. A., & Berg, B. (2011). *Minoritetsperspektiver i sosialt arbeid*. Universitetsforl.
- Bains, S., Skråning, S., Sundby, J., Vangen, S., Sørbye, I. K., & Lindskog, B. V. (2021). Challenges and barriers to optimal maternity care for recently migrated women - a mixed-method study in Norway. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 21(1), 686-686. <https://doi.org/10.1186/s12884-021-04131-7>
- Beaver, K., Luker, K., & Woods, S. (1999). Conducting research with the terminally ill: challenges and considerations. *International Journal of Palliative Nursing*, 5(1), 13-17. <https://doi.org/10.12968/ijpn.1999.5.1.9926>
- Bedi, M., & Devins, G. M. (2016). Cultural considerations for South Asian women with breast cancer. *Journal of Cancer Survivorship*, 10(1), 31-50. <https://doi.org/10.1007/s11764-015-0449-8>
- Berge, K. L., Maagerø, E., Coppock, P. J., Halliday, M. A. K., Martin, J. R., & Hasan, R. (1998). *Å skape mening med språk : en samling artikler* (Vol. nr 112). Landslaget for norskundervisning Cappelen akademisk forl.
- Bevan, M. T. (2014). A Method of Phenomenological Interviewing. *Qualitative Health Research*, 24(1), 136-144. <https://doi.org/10.1177/1049732313519710>
- Blom, S. (2008). *Innvandrerens helse 2005/2006* (Vol. 2008/35). Statistisk sentralbyrå.
- Braun, V., & Clarke, V. (2013). *Successful qualitative research : a practical guide for beginners*. Sage.
- Braun, V., & Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 11(4), 589-597. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>
- Braun, V., Clarke, V., & Braun, V. (2022). *Thematic analysis : a practical guide*. SAGE.
- Brinkmann, S., & Tanggaard, L. (2015). *Kvalitative metoder : en grundbog* (2. udg. ed.). Hans Reitzel.
- Brockopp, D. Y., Hayko, D., Davenport, W., & Winscott, C. (1989). Personal control and the needs for hope and information among adults diagnosed with cancer. *Cancer Nursing*, 12(2), 112-116. <https://doi.org/10.1097/00002820-198904000-00009>
- Butow, P. N., Bell, M. L., Aldridge, L. J., Sze, M., Eisenbruch, M., Jefford, M., Schofield, P., Girgis, A., King, M., Duggal, P. S., McGrane, J., & Goldstein, D. (2013). Unmet needs in immigrant cancer survivors: a cross-sectional population-based study. *Supportive Care in Cancer*, 21(9), 2509-2520. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1819-2>

- Butow, P. N., Sze, M., Dugal-Beri, P., Mikhail, M., Eisenbruch, M., Jefford, M., Schofield, P., Girgis, A., King, M., & Goldstein, D. (2011). From inside the bubble: migrants' perceptions of communication with the cancer team. *Supportive Care in Cancer*, 19(2), 281-290. <https://doi.org/10.1007/s00520-010-0817-x>
- Bøhn, H., & Dypedahl, M. (2009). *Veien til interkulturell kompetanse*. Fagbokforl.
- Cancer in Norway 2021. (2022). <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Rapporter/Cancer-in-Norway/cancer-in-norway-2021/>
- Carel, H. (2016). *Phenomenology of illness* (First edition. ed.). Oxford University Press
- Cohen, P. A., Jhingran, A., Oaknin, A., & Denny, L. (2019). Cervical cancer. *Lancet*, 393(10167), 169-182. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)32470-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)32470-X)
- Corrêa, C. S. L., Leite, I. C. G., Andrade, A. P. S., de Souza Sérgio Ferreira, A., Carvalho, S. M., & Guerra, M. R. (2016). Sexual function of women surviving cervical cancer. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 293(5), 1053-1063. <https://doi.org/10.1007/s00404-015-3857-0>
- Dahl, Ø., Dybvig, P., & Keeping, D. (2013). *Møter mellom mennesker : innføring i interkulturell kommunikasjon* (2. utg. ed.). Gyldendal Akademisk.
- Eide, P., & Kahn, D. (2008). Ethical Issues in the Qualitative Researcher—Participant Relationship. *Nursing Ethics*, 15(2), 199-207. <https://doi.org/10.1177/0969733007086018>
- Eisenberg, L. (1977). Disease and illness Distinctions between professional and popular ideas of sickness. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 1(1), 9-23. <https://doi.org/10.1007/BF00114808>
- Eriksen, T. H., & Sajjad, T. A. (2020). *Kulturforskjeller i praksis : perspektiver på det flerkulturelle Norge* (7. utgave. ed.). Gyldendal.
- Finlay, L. (2002). "Outing" the Researcher: The Provenance, Process, and Practice of Reflexivity. *Qualitative Health Research*, 12(4), 531-545. <https://doi.org/10.1177/104973202129120052>
- Forskrift om forskningsetiske komiteer og utvalg (forskningsetikkforskriften), Kunnskapsdepartementet (2018). <https://lovdata.no/pro/SF/forskrift/2018-03-05-321>
- Gadamer, H.-G., Holm-Hansen, L., & Schaanning, E. (2010). *Sannhet og metode : grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk*. Bokklubben.
- Gany, F., Yogendran, L., Massie, D., Ramirez, J., Lee, T., Winkel, G., Diamond, L., & Leng, J. (2013). "Doctor, What Do I have?" Knowledge of Cancer Diagnosis Among Immigrant/Migrant Minorities. *Journal of Cancer Education*, 28(1), 165-170. <https://doi.org/10.1007/s13187-012-0429-x>
- Goerling, U., & Mehnert, A. (2018). Psychosocial Impact of Cancer. *Recent Results in Cancer Research*, 210, 1-11. https://doi.org/10.1007/978-3-319-64310-6_1 (Recent Results in Cancer Research)
- Green, J., Green, J., & Thorogood, N. (2018). *Qualitative methods for health research* (4th edition. ed.). SAGE.
- Grewal, S., Bottorff, J. L., & Hilton, B. A. (2005). The Influence of Family on Immigrant South Asian Women's Health. *Journal of Family Nursing*, 11(3), 242-263. <https://doi.org/10.1177/1074840705278622>
- Grimen, H., & Ingstad, B. (2006). *Kulturelle perspektiver på helse og sykdom*. Universitetsforl.
- Guillemin, M., & Gillam, L. (2004). Ethics, Reflexivity, and "Ethically Important Moments" in Research. *Qualitative inquiry*, 10(2), 261-280. <https://doi.org/10.1177/1077800403262360>
- Gurm, B. K., Stephen, J., MacKenzie, G., Doll, R., Barroetavena, M. C., & Cadell, S. (2008). Understanding Canadian Punjabi-speaking South Asian women's experience of breast cancer: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 45(2), 266-276. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2006.08.023>

- Hanssen, I. (2005). *Helsearbeid i et flerkulturelt samfunn* (3. [rev.] utg. ed.). Gyldendal akademisk.
- Hanssen, I. (2019). *Helsearbeid i et flerkulturelt samfunn* (4. utgave. ed.). Gyldendal.
- Hoskin, P. J., & Coyle, C. (2011). *Radiotherapy in practice : brachytherapy* (2nd ed.). Oxford University Press.
- Howard, A. F., Bottorff, J. L., Balneaves, L. G., & Grewal, S. K. (2007). Punjabi immigrant women's breast cancer stories. *J Immigr Minor Health*, 9(4), 269-279. <https://doi.org/10.1007/s10903-007-9044-z>
- Incrocci, L., & Jensen, P. T. (2013). Pelvic Radiotherapy and Sexual Function in Men and Women. *Journal of Sexual Medicine*, 10, 53-64. <https://doi.org/10.1111/jsm.12010>
- Kagawa-Singer, M., Valdez Dadia, A., Yu, M. C., & Surbone, A. (2010). Cancer, Culture, and Health Disparities: Time to Chart a New Course? *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 60(1), 12-39. <https://doi.org/10.3322/caac.20051>
- Khan, F. M. (2007). *Treatment planning in radiation oncology*. Lippincott Williams & Wilkins.
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M., & Rygge, J. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg. ed.). Gyldendal akademisk.
- Le, C., Finbråten, H. S., Pettersen, K. S., Joranger, P., & Guttersrud, Ø. (2021). Befolkningens helsekompetanse, del II: Helsekompetansen i fem utvalgte innvanderpopulasjoner i Norge: Pakistan, Polen, Somalia, Tyrkia og Vietnam. Rapport IS-2988. In: Helsedirektoratet.
- Lee, J. T., Lin, H. H., Tsai, J. L., Chen, C.-P., Huang, K.-G., & Lien, A. S.-Y. (2015). Transformation of Sexual Expression in Taiwanese Women After Treatment for Gynecological Cancer. *Cancer Nursing*, 38(6), 475-483. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000224>
- Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven), Helse- og omsorgsdepartementet (2008). <https://lovdata.no/pro/NL/lov/2008-06-20-44>
- Lov om pasientrettigheter (*pasientrettighetsloven*). (1998). (Vol. nr 12 (1998-99)). Departementet.
- Magelssen, R. (2008). *Kultursensitivitet : om å finne likhetene i forskjellene* (2. utg. ed.). Akribe.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg. ed.). Universitetsforl.
- Mullaney, T., Pettersson, H., Nyholm, T., & Stolterman, E. (2012). Thinking beyond the cure: A case for human-centered design in cancer care. *International journal of design*, 6(3), 27-39.
- Nguyen, G. T., Barg, F. K., Armstrong, K., Holmes, J. H., & Hornik, R. C. (2008). Cancer and Communication in the Health Care Setting: Experiences of Older Vietnamese Immigrants, A Qualitative Study. *Journal of General Internal Medicine*, 23(1), 45-50. <https://doi.org/10.1007/s11606-007-0455-2>
- Nutbeam, D., McGill, B., & Premkumar, P. (2018). Improving health literacy in community populations: a review of progress. *Health Promotion International*, 33(5), 901-911. <https://doi.org/10.1093/heapro/dax015>
- Nutbeam, D. O. N. (2000). Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promot. Int*, 15(3), 259-267. <https://doi.org/10.1093/heapro/15.3.259>
- Olausson, K., Holst Hansson, A., Zackrisson, B., Edvardsson, D., Östlund, U., & Nyholm, T. (2017). Development and psychometric testing of an instrument to measure the patient's experience of external radiotherapy: The Radiotherapy Experience Questionnaire (RTEQ). *Tech Innov Patient Support Radiat Oncol*, 3-4(C), 7-12. <https://doi.org/10.1016/j.tipsro.2017.06.003>
- Reitan, A. M., & Schjølberg, T. K. (2004). *Kreftsykepleie : pasient - utfordring - handling* (2. utg. ed.). Akribe.

- Shaw, J. M., Shepherd, H. L., Durcinoska, I., Butow, P. N., Liauw, W., Goldstein, D., & Young, J. M. (2016). It's all good on the surface: care coordination experiences of migrant cancer patients in Australia. *Supportive Care in Cancer*, 24(6), 2403-2410. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-3043-8>
- Shaw, S. J., Huebner, C., Armin, J., Orzech, K., & Vivian, J. (2009). The Role of Culture in Health Literacy and Chronic Disease Screening and Management. *J Immigr Minor Health*, 11(6), 460-467. <https://doi.org/10.1007/s10903-008-9135-5>
- Silverman, D. (1993). *Interpreting qualitative data : methods for analysing talk, text and interaction*. Sage.
- Singer, M. K. (2014). Abstract B02: The Cultural Framework for Health: Transforming the use of culture to reduce cancer health disparities. *Cancer Epidemiology, Biomarkers and Prevention*, 23(11 Supplement), B02-B02. <https://doi.org/10.1158/1538-7755.DIS13-B02>
- Singh-Carlson, S., Neufeld, A., & Olson, J. (2010). South Asian immigrant women's experiences of being respected within cancer treatment settings. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 20(4), 188-198. <https://doi.org/10.5737/1181912x204188192>
- Sorensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J. M., Slonska, Z., & Brand, H. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12(1), 80-80. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>
- Svenaesus, F. (2000a). *The hermeneutics of medicine and the phenomenology of health : steps towards a philosophy of medical practice* (Vol. vol. 5). Kluwer.
- Svenaesus, F. (2000b). Narrativ medicin - Berättelsen om patienten och hennes sjukdom. *Lakartidningen*, 97(34), 3629-3632.
- Svenaesus, F. (2011). *Sykdommens mening : og møtet med det syke mennesket*. Pensumtjeneste.
- Svenaesus, F., & Nilsen, L. (2005). *Sykdommens mening : og møtet med det syke mennesket*. Gyldendal akademisk.
- Svennevig, J., & Landslaget for, n. (2020). *Språklig samhandling : innføring i kommunikasjonsteori og diskursanalyse* (3. utgave. ed.). Cappelen Damm akademisk.
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitativ metode* (3. utg. ed.). Fagbokforl.
- Thoresen, L., Rugseth, G., & Bondevik, H. (2020). *Fenomenologi i helsefaglig forskning*. Universitetsforlaget.
- Tjora, A. H. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (3. utg. ed.). Gyldendal akademisk.
- Waggoner, S. E. (2003). Cervical cancer. *Lancet*, 361(9376), 2217-2225. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)13778-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)13778-6)
- Wenger, E. (1998). *Communities of practice : learning, meaning, and identity*. Cambridge University Press.
- Wifstad, Å. (2018). *Vitenskapsteori for helsefagene*. Universitetsforl.
- Willig, C. (2021). *Introducing qualitative research in psychology* (4th ed.). McGraw-Hill Education.
- Åkeflo, L., Elmerstig, E., Bergmark, K., & Dunberger, G. (2023). Barriers to and strategies for dealing with vaginal dilator therapy – Female pelvic cancer survivors' experiences: A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*, 62, 102252-102252. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102252>

Vedlegg 1: REK-vurdering



Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK sør-øst B	Hanne Johansen Pekovic	22845501	17.09.2021	279027

Lena Fauske

Prosjektsøknad: Gynekologisk strålebehandling av minoritetskvinner i Norge flerkulturelle betraktninger.

Søknadsnummer: 279027

Forskningsansvarlig institusjon: Universitetet i Oslo

Samarbeidende forskningsansvarlige institusjoner: Oslo universitetssykehus HF

Prosjektsøknad vurderes som utenfor helseforskningslovens virkeområde

Søkers beskrivelse

Strålebehandling mot livmorhalskreft kan føre til mange bivirkninger og senskader. Behandling av en del av kvinnekroppen som er privat og intim er krevende å håndtere i utgangspunktet, men kulturelle forskjeller kan gjøre dette vanskeligere. Målet med oppgaven er å utforske minoritetskvinnenes opplevelse av møtet med stråleterapiavdelingen på Radiumhospitalet og den behandlingen de har gjennomgått. Et annet viktig tema er å studere hva slags kunnskap de har om egen sykdom, samt hvilken forståelse og støtte de har fått fra sin familie og sine venner. Deltakere i denne studien vil bestå av minoritetskvinner som er født i Asia, men flyttet til Norge i voksen alder. Deres alder skal være 25-50 år.

Dette temaet er vel studert i USA, Canada og Storbritannia, men jeg har ikke klart å finne eksisterende forskning innen dette tema gjort av nordiske forskere. I denne studien skal det anvendes et kvalitativt forskningsdesign med fenomenologisk-hermeneutisk perspektiv på kultur og sykdom. Fenomenologisk tilnærming innebærer at en søker å forstå hvordan mennesker erfarer verden de befinner seg i. Hermeneutikk anses som en naturlig fortsettelse og utvikling av fenomenologi. Ved å tolke gjennom å lytte og å observere minoritetskvinner, kan vi skape en forståelse for kvinnenes opplevde situasjon.

Kvinnene var på stråleavdeling i tilsammen syv uker. Målet med oppgaven er å studere minoritetskvinnens subjektive opplevelser av møtet med stråleterapiavdelingen på Radiumhospitalet og den behandlingen de gjennomgikk. Samtidig kartlegge hvilke erfaringer de hadde med bivirkninger av den strålebehandlingen de fikk. I tillegg ønsker jeg å utforske hva slags kunnskap de hadde om egen sykdom, samt hvilken forståelse og støtte de fikk fra sin familie og venner i løpet av de syv ukene de var til strålebehandling. Den informasjonen får en best ved hjelp av individuell semi-strukturert dybdeintervju. Et semi-strukturert dybdeintervju lar deltakeren få snakke fritt samt gir mulighet til å gå i dybden på enkelte temaer.

For deltakerne kan det oppleves positivt at deres opplevelser og erfaringer blir delt med andre og kommer andre til gode. Dataen som samles fra denne forskningen vil ellers ha stor nytteverdi for både minoritetskvinner som kommer til strålebehandling i fremtiden og stråleterapeuter og annet helsepersonell. Et innblikk i de kulturelle utfordringene som kan oppstå i en hektisk arbeidsdag kan hjelpe helsepersonell generelt og stråleterapeuter spesielt med å forstå hvordan pasienter med minoritetsbakgrunn opplever sin hverdag under strålebehandling. Det kan bidra til persontilpasset informasjon og omsorg som minoritetskvinner har krav på. Dette vil resultere i bedre helsehjelp og dermed bidra til økt livskvalitet. Nytteverdi på samfunnsnivå vil være i form av økt kunnskap om kulturens og familiens innflytelse på minoritetskvinnens syn på egen helse.

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst B) i møtet 18.08.2021. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningslovens § 10.

Ellen Karine Grov ble erklært inhabil i saken og forlot møtet under komiteens behandling av søknaden.

REKs vurdering

Formålet med prosjektet, slik det fremkommer av søknad og protokoll, er å utforske minoritetskvinnens opplevelse av møtet med stråleterapiavdelingen på Radiumhospitalet og den behandlingen de har gjennomgått, samt hvilken kunnskap de har om egen sykdom og hvilken sosial støtte de mottar fra familie og venner.

Deltakerne er kvinner 25-50 år som er født i Asia og har flyttet til Norge i voksen alder.

Datamaterialet skal samles inn ved intervju, og intervjuguiden inneholder blant annet spørsmål som omhandler deltakers opplevelse av å få diagnosen og behandling, hverdagslivet før og etter diagnose, tilgang til informasjon om diagnosen, samt støtte fra venner og familie.

Etter komiteens vurdering faller formålet med prosjektet utenfor helseforskningslovens virkeområde, da man skal undersøke kvinners subjektive opplevelse av møtet med Radiumhospitalet og den behandlingen de mottok der, og således ikke skaffe ny kunnskap om sykdom og helse, jf. §§ 2 og 4 bokstav a.

Det er institusjonens ansvar å sørge for at prosjektet gjennomføres på en forsvarlig måte med hensyn til for eksempel regler for taushetsplikt og personvern.

Komiteen gjør oppmerksom på at det faktisk at et prosjekt blir vurdert av REK til å være utenfor helseforskningslovens virkeområde ikke er til hinder for at resultater fra prosjektet kan publiseres.

Vedtak

Prosjektet faller utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. § 2 og 4 bokstav a, og kan derfor gjennomføres uten godkjenning av REK.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Klageadgang

Du kan klage på REKs vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes på eget skjema via REK portalen. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom REK

opprettholder vedtaket, sender REK klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) for endelig vurdering, jf. forskningsetikkloven § 10 og helseforskningsloven § 10.

Med vennlig hilsen

Ragnhild Emblem
Professor, dr. med. leder
REK sør-øst B

Hanne Johansen Pekovic
Rådgiver, REK sør-øst B

Kopi til:

Universitetet i Oslo
Oslo universitetssykehus HF

Vedlegg 2: PVO tilrådning



Oslo universitetssykehus HF

Postadresse:

Postboks 4950 Nydalen

0424 Oslo

PERSONVERNOMBUDETS TILRÅDNING

Sentralbord:

02770

Til: Lena Fauske, Forsker KRE AVDELING FOR
KREFTBEHANDLING

Kopi:

Org.nr:

Fra: Personvernombudet ved Oslo
universitetssykehus

NO 993 467 049 MVA

Saksbehandler: Erlend Øverby Vist

www.oslo-universitetssykehus.no

Dato: 13.10.2021

Offentlighet: Ikke unntatt offentlighet

Saksnummer: 21/21149

Personvernombudets tilrådning til behandling av personopplysninger for:

«Gynekologisk strålebehandling av minoritetskvinner i Norge»

Formål: Formålet med prosjektet er å utforske minoritetskvinneres subjektive opplevelse av møtet med stråleterapiavdelingen på Radiumhospitalet og den behandlingen de har gjennomgått, samt hvilken kunnskap de har om egen sykdom og hvilken sosial støtte de mottar fra familie og venner. Samtidig kartlegge hvilke erfaringer de hadde med bivirkninger av den strålebehandlingen de fikk. I tillegg ønsker jeg å utforske hva slags kunnskap de hadde om egen sykdom, samt hvilken forståelse og støtte de fikk fra sin familie og venner i løpet av de syv ukene de var til strålebehandling.

Tidsrom: 01.10.2021 – 31.12.2025

Kort beskrivelse av prosjektet: I denne masteroppgaven vil jeg bruke et kvalitativt forskningsdesign inspirert av fenomenologisk-hermeneutisk vinkling på kultur og sykdom. Fenomenologisk tilnærming innebærer at en søker å forstå hvordan mennesker erfarer verden de befinner seg i.

I denne studien skal det beskrives hvordan minoritetskvinner opplevde virkningene av strålebehandling på Radiumhospitalet i sin hverdag.

For å få nyanserte og varierte data til masteroppgaven vil jeg intervju 6-8 deltakere.

Jeg ønsker å inkludere asiatiske minoritetskvinner, da jeg selv har asiatiske røtter og kan forstå kulturen. Et annet inklusjonskriterium er at kvinnene skal ha gjennomgått strålebehandling mot livmorhalskreft. Deltakerne skal også kunne snakke norsk og

ikke ha behov for tolk utover de språkene jeg selv behersker. Deltakernes alder skal være 25-50 år.

Eksklusjonskriterier vil være at ingen av disse har noen diagnose relatert til alvorlig psykisk sykdom. I tillegg skal ingen av dem ha gjennomgått strålebehandling før den som har relevant for denne

studien. Studien skal ikke inkludere minoritetskvinner som har fått palliativ gynekologisk

strålebehandling.

For å rekruttere kandidater til studien skal jeg få hjelp av gynekologisk onkolog Esten Nakken ved Radiumhospitalet

som har behandlet disse kvinnene. Han skal kontakte disse kvinnene per telefon for å informere

dem angående denne studien. De som er interessert får tilsendt skriftlig informasjon og samtykkeskjema

i posten fra masterstudent Vicky Kamboz/Singh. I etterkant vil jeg ta kontakt med dem for å høre om de er interessert i å bli inkludert i studien og gi dem ytterligere informasjon, samt avtale tidspunkt for intervju hvis de sier ja.

Fremgangsmåte og metode

Datainnsamling vil foregå ved hjelp av individuelle semi-strukturerte dybdeintervjuer. Jeg behersker

både hindi, punjabi, urdu og engelsk, og slipper derfor å bruke tolk. For å få fram detaljene i

opplevelsene ønsker jeg å utføre en verbatim transkripsjon.

Datamaterialet vil bli analysert ved hjelp av refleksiv induktiv tematisk analyse. Den tematisk analyseprosessen til Braun og Clarke består av seks trinn.

Vi viser til innsendt melding om behandling av personopplysninger.

Med hjemmel i forordning (EU) nr. 2016/679 (generell personvernforordning) artikkel 37, er det oppnevnt personvernombud ved Oslo Universitetssykehus (OUS).

Den dataansvarlige skal sikre at personvernombudet på riktig måte og i rett tid involveres i alle spørsmål som gjelder vern av personopplysninger, jf. artikkel

38. Artikkel 30 pålegger OUS å føre oversikt over hvilke behandlinger av personopplysninger virksomheten har. Behandling av personopplysninger meldes derfor til sykehusets personvernombud.

Før det foretas behandling av helseopplysninger, skal den dataansvarlige rådføre seg med personvernombudet, jf. personopplysningsloven § 10. Ved rådføringen skal det vurderes om behandlingen vil oppfylle kravene i personvernforordningen og øvrige bestemmelser fastsatt i eller med hjemmel i loven her. Rådføringsplikten gjelder likevel ikke dersom det er utført en vurdering av personvernkonsekvenser etter personvernforordningen artikkel 35.

Databehandlingen tilfredsstillende forutsetningene for melding etter forordning (EU) nr. 2016/679 (generell personvernforordning) artikkel 30.

Studien er frivillig og samtykkebasert. Det innmeldte samtykke skal benyttes. Studien har rettslig grunnlag i generell personvernforordning artikkel 6 nr. 1 bokstav a) og artikkel 9 nr. 2 bokstav a).

Personvernombudet tilrår at databehandlingen gjennomføres.

1. Oslo universitetssykehus HF ved adm. dir. er dataansvarlig virksomhet.
2. Avdelingsleder eller klinikkleder ved OUS har godkjent databehandlingen.
3. Databehandlingen skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen.
4. Data lagres som oppgitt i meldingen og i samsvar med sykehusets retningslinjer.
5. Oppslag i journal med formål å identifisere potensielle deltagere til studien gjøres av ansatte ved sykehuset som har selvstendig lovlig grunnlag for oppslaget. Se <http://ehandboken.ous-hf.no/>.
6. Eventuelle fremtidige endringer som berører formålet, utvalget inkluderte eller databehandlingen må forevises personvernombudet før de tas i bruk.
7. Den dataansvarlige har rådført seg med personvernombudet, jf. personopplysningsloven § 10.
8. Den dataansvarlige har vurdert/gjennomført vurdering av personvernkonsekvenser, jf. generell personvernforordning artikkel 35. Full DPIA anses ikke nødvendig for gjennomføring av prosjektet.
9. Kryssliste som kobler aidentifiserte data med personopplysninger lagres som angitt i meldingen og i samsvar med sykehusets retningslinjer.
10. Publisering i tidsskrift forutsettes å skje uten at deltagerne kan gjenkjennes, hverken direkte eller indirekte.
11. Eventuelle krav fra tidsskrift om at grunnlagsdataene utleveres, skal behandles som en utlevering av helse- og personopplysninger, jf. sykehusets eHåndbok og dokumentet «Utlevering av personopplysninger», dokumentID 15408. Se <http://ehandboken.ous-hf.no/>. Denne tilråding dekker ikke slik utlevering.
12. Data slettes eller anonymiseres ved prosjektslutt 31.12.2025 ved at krysslisten slettes og eventuelle andre identifikasjonsmuligheter i

databasen fjernes. Når formålet med registeret er oppfylt sendes melding om bekreftet sletting til personvernombudet.

Prosjektet er registrert i sykehusets offentlig tilgjengelig database over forsknings- og kvalitetsstudier.

Med hilsen



Tor Åsmund Martinsen
Personvernombud

Erlend Øverby Vist
Personvernrådgiver

Oslo universitetssykehus HF
Direktørens stab | Personvern

E-post: personvern@oslo-universitetssykehus.no
Web: www.oslo-universitetssykehus.no/personvern

Vedlegg 3: Godkjenning fra Masteroppgavekomiteen

UIO Det medisinske fakultet
Universitetet i Oslo

Prosjektansvarlig/hovedveileder: Lena Fauske
Evt. Intern prosjektansvarlig:
Masterstudent: Vicky Kamboz

Dato: 15.06.2021

Kontaktperson: Hedda Elk

Svar på søknad om godkjenning av masteroppgaveprosjekt og veileder

Prosjekt: Strålebehandling av minoritetskvinner i Norge-flerkulturelle betraktninger

Vi viser til søknad datert mai 2021 om godkjenning av ovennevnte masteroppgaveprosjekt ved Avdeling for tverrfaglig helsevitenskap, Universitetet i Oslo. Søknaden er vurdert av Masteroppgavekomiteen ved Avdeling for tverrfaglig helsevitenskap i møte 08.06.2021.

Faglig vurdering

Dette prosjektet ønsker å belyse asiatiske kvinners erfaringer med strålebehandling. Prosjektet er relevant og aktualiserer viktige problemstillinger rundt kulturelle forståelser av sykdom og helse. Søknaden vektlegger at masterstudenten har mulighet for å gjennomføre intervjuene på kvinnenes morsmål. Dette anses som en styrke i studien. Komiteen vil derfor be kandidaten vurdere om informasjonsskrivene bør stå på kvinnens aktuelle morsmål, eventuelt vurdere om de som skal bli med i studien har gode nok norskkunnskaper til å kunne sette seg inn i informasjonsskrivet.

Forskningsetisk vurdering

Prosjektet må søkes REK og meldes inn til NSD for prosjektet kan settes i gang. Godkjenninger må ettersendes når de foreligger.

Vedtak

Tillatelse til igangsetting av prosjektet gis under forutsetning av at komiteens anmerkninger tas til følge og at prosjektet for øvrig gjennomføres slik det er beskrevet.

Veiledningsavtalen godkjennes.

Lykke til med prosjektet.

Med hilsen



Institutt for helse og samfunn
Avdeling for tverrfaglig helsevitenskap
Postadr.: Postboks 1089 Blindern, 0317 Oslo
Besøksadr.: Forskningsveien 38, Harald
Schjelderups hus, Inngang 2

Telefon: 22 84 53 78
Telefaks: 22 84 53 83
postmottak@medisin.uio.no
www.med.uio.no/helsam
Org.nr.: 971 035 854

Kari Nyheim Solbrække
Avdelingsleder, professor

Hedda Eik
Leder masteroppgavekomiteen, postdoktor

Vedlegg 4: Informasjonsskriv og samtykke



VIL DU DELTA I FORSKNINGSPROSJEKTET «HVORDAN OPPLEVDE MINORITETSKVINNER FRA ASIA STRÅLEBEHANDLING AV LIVMORHALSKREFT I NORGE?»

formålet med prosjektet og hvorfor du blir spurt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å utforske din opplevelse av møtet med stråleterapiavdelingen på Radiumhospitalet og den behandlingen du har gjennomgått. I tillegg ønsker vi å utforske hvilke erfaringer du har med bivirkninger av strålebehandling og hvilken forståelse og støtte du fikk fra din familie og venner. Det har ikke blitt gjort mye forskning på hvordan minoritetskvinner opplever strålebehandling av livmorhalskreft i Norge og hvordan det påvirker deres hverdag. Vi håper denne studien kan bidra til persontilpasset informasjon og omsorg minoritetskvinner har krav på.

Du blir bedt om å delta i denne studien fordi du har fått gynekologisk strålebehandling ved Radiumhospitalet. Sammen med en gynekologisk onkolog gikk jeg gjennom oversikt over alle de asiatiske kvinnene som har fått gynekologisk strålebehandling ved Radiumhospitalet fra 2000 til 2020. Slik fant vi deg.

Disse intervjuene er en del av min masteroppgave som skal gjennomføres ved Universitet i Oslo.

Hva innebærer PROSJEKTET for deg?

Prosjektet innebærer et intervju som vil em til to timer. Før vi kommer i gang med intervju kommer jeg til å ta en telefonsamtale med deg for å være sikker på at du har blitt godt kjent med innholdet i informasjonsskrivet. Sted for intervju vil være nøytralt hvor ingen andre kan overhøre samtalen. Spesifikt sted kan vi avtale nærmere.

I intervju ønsker vi at du forteller hvordan din opplevelse med sykdommen, og behandlingen har vært, samt hvordan det påvirket din hverdag. Det vil bli gjort lydopptak under intervjuet. Lydopptaket vil ikke være tilgjengelig for andre enn veileder og meg. Disse filene skal lagres innelåst og det transkriberte dokumentet blir lagret på sykehusets lagringsenhet for sensitiv informasjon og slettet når prosjektet er avsluttet. Underveis i intervju kommer jeg til å ta notater og disse skal lagres innelåst og vil bli makulert når prosjektet er avsluttet. Under transkribering vil dataen bli aidentifisert. Det vil si at navnet ditt vil bli byttet ut med kodennummer og fiktivt navn og det vil ikke bli mulig å gjenkjenne deg i masteroppgaven eller artikkelen.

Dersom du følges opp av Oslo universitetssykehus, vil ikke det bli påvirket av din deltakelse i denne studien.

Mulige fordeler og ulemper

Deltakelsen i denne studien vil ikke medføre noen stor risiko for skadevirkning. Mulig du kan føle at spørsmålene i intervju kan oppleves litt krevende og private. Det har vi stor forståelse for og vi skal gjøre vårt beste og ta hensyn til det.

Studien vil kanskje ikke direkte hjelpe deg, men den er tenkt å være til nytte for minoritetskvinner som kommer til strålebehandling i fremtiden. For deg kan det muligens oppleves positivt at dine opplevelser og erfaringer blir delt med andre og kommer andre kvinner i samme situasjon til gode.

Frivillig deltakelse og mulighet for å trekke ditt samtykke

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg eller din oppfølging hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Dersom du trekker tilbake samtykket, vil det ikke forskes videre på dine helseopplysninger. Du kan kreve innsyn i opplysningene som er lagret om deg, og opplysningene vil da utleveres innen 30 dager. Du kan også kreve at dine helseopplysninger i prosjektet slettes.

Adgangen til å kreve destruksjon, sletting eller utlevering gjelder ikke dersom opplysningene er anonymisert eller publisert. Denne adgangen kan også begrenses dersom opplysningene er inngått i utførte analyser og skrevet inn i oppgaven.

Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte prosjektleder (se kontaktinformasjon på siste side).

Hva skjer med OPPLYSNINGENE om deg?

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet under formålet med prosjektet, og planlegges brukt til prosjektavslutning, desember 2023. Eventuelle utvidelser i bruk og oppbevaringstid kan kun skje etter godkjenning fra deg, REK og andre relevante myndigheter. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene. Du kan klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet og institusjonen sitt personvernombud.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger (=kodete opplysninger). En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun veileder og masterstudent som har tilgang til denne listen.

Publisering av resultater er en nødvendig del av forskningsprosessen. All publisering skal gjøres slik at deltakere ikke skal kunne gjenkjennes, men vi plikter å informere deg om at vi ikke kan utelukke at det kan skje.

Opplysningene om deg vil bli oppbevart i fem år etter prosjektslutt av kontrollhensyn.

Godkjenninger

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har gjort en forskningsetisk vurdering og godkjent prosjektet. (Søknadsnummer 279027).

Personvernombudet ved Oslo universitetssykehus har gjort en forskningsetisk vurdering og godkjent prosjektet. (Referansenummer 16007180).

Oslo universitetssykehus, hovedveileder Lena Fauske og masterstudent H. Vicky Singh er ansvarlig for personvernet i prosjektet.

Vi behandler opplysningene basert på ditt samtykke

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet eller ønsker å trekke deg fra deltakelse, kan du kontakte:

H. Vicky Singh, stråleterapeut og mastergradstudent

Mobilnummer: 47017756

Epost: hvg@ous-hf.no

Eller

Lena Fauske, Forsker og hovedveileder

Mobilnummer: 91345672

Epost: lena.fauske@medisin.uio.no

Dersom du har spørsmål om personvernet i prosjektet, kan du kontakte personvernombudet ved institusjonen:

personvern@ous-hf.no

Datatilsynets e-postadresse: postkasse@datatilsynet.no

JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I PROSJEKTET OG TIL AT MINE PERSONOPPLYSNINGER OG MITT BIOLOGISKE MATERIALE BRUKES SLIK DET ER BESKREVET

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Vedlegg 5: Informasjonsskriv og samtykke på punjabi

ਕੀ ਤੁਸੀਂ ਇਸ ਖੋਜ ਪ੍ਰੋਜੈਕਟ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈ ਸਕਦੇ ਹੋ?

“ਏਸ਼ੀਅਨ ਪ੍ਰਵਾਸੀ ਔਰਤਾਂ ਨੇ ਨਾਰਵੇ ਵਿੱਚ ਸਰਵਾਈਕਲ ਕੈਂਸਰ ਦੇ ਰੇਡੀਏਸ਼ਨ ਇਲਾਜ ਨੂੰ ਕਿਵੇਂ ਅਨੁਭਵ ਕੀਤਾ”

ਪ੍ਰੋਜੈਕਟ ਦਾ ਉਦੇਸ਼ ਕੀ ਹੈ ਅਤੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਕਿਉਂ ਪੁੱਛਿਆ ਜਾ ਰਿਹਾ ਹੈ?

ਤੁਹਾਡੇ ਕੋਲੋਂ ਇਹ ਸਵਾਲ ਇਸ ਲਈ ਪੁੱਛਿਆ ਜਾ ਰਿਹਾ ਹੈ ਤਾਂ ਜੋ Radiumhospital ਦੇ ਰੇਡੀਏਸ਼ਨ ਥੈਰੇਪੀ ਵਿਭਾਗ ਦੁਆਰਾ ਜੋ ਤੁਹਾਡਾ ਇਲਾਜ ਕੀਤਾ ਗਿਆ ਹੈ, ਉਸਦੇ ਅਨੁਭਵ ਨੂੰ ਜਾਣ ਸਕੀਏ।

ਇਸ ਤੋਂ ਇਲਾਵਾ, ਅਸੀਂ ਜਾਨਣਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹਾਂ

ਕਿ ਰੇਡੀਓਥੈਰੇਪੀ ਦੇ ਮਾੜੇ ਪ੍ਰਭਾਵਾਂ ਨੂੰ ਤੁਸੀਂ ਕਿਵੇਂ ਮਹਿਸੂਸ ਕੀਤਾ, ਅਤੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਤੁਹਾਡੇ ਪਰਿਵਾਰ ਅਤੇ ਦੋਸਤਾਂ ਤੋਂ ਕਿਸਤਰਾਂ ਦੀ ਮਦਦ ਮਿਲੀ।

ਸਰਵਾਈਕਲ ਕੈਂਸਰ ਲਈ ਰੇਡੀਓਥੈਰੇਪੀ ਇਲਾਜ ਘੱਟ ਗਿਣਤੀ ਔਰਤਾਂ ਦੇ ਰੋਜ਼ਾਨਾ ਜੀਵਨ ਨੂੰ ਕਿਵੇਂ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕਰਦਾ ਹੈ, ਇਸ ਬਾਰੇ ਨਾਰਵੇ ਵਿੱਚ ਬਹੁਤੀ ਖੋਜ ਨਹੀਂ ਕੀਤੀ ਗਈ।

ਸਾਨੂੰ ਉਮੀਦ ਹੈ ਕਿ ਘੱਟ ਗਿਣਤੀ ਔਰਤਾਂ ਜਿਸ ਵਿਅਕਤੀਗਤ ਜਾਣਕਾਰੀ ਅਤੇ ਦੇਖਭਾਲ ਦੀਆਂ ਹੱਕਦਾਰ ਹਨ, ਇਹ ਅਧਿਐਨ ਉਸ ਵਿੱਚ ਯੋਗਦਾਨ ਪਾ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਤੁਹਾਨੂੰ ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਲਈ ਤਾਂ ਪੁੱਛਿਆ ਜਾ ਰਿਹਾ ਹੈ ਕਿਉਂਕਿ ਤੁਸੀਂ Radiumhospital ਵਿਖੇ ਗਾਇਨੀਕੋਲੋਜੀਕਲ ਰੇਡੀਓਥੈਰੇਪੀ ਪ੍ਰਾਪਤ ਕੀਤੀ ਹੈ।

ਇੱਕ ਗਾਇਨੀਕੋਲੋਜੀਕਲ ਓਨਕੋਲੋਜਿਸਟ ਦੇ ਨਾਲ, ਮੈਂ ਉਹਨਾਂ ਸਾਰੀਆਂ ਏਸ਼ੀਅਨ ਔਰਤਾਂ ਦੀ ਇੱਕ ਸੰਖੇਪ ਜਾਣਕਾਰੀ ਵਿੱਚੋਂ ਲੰਘੀ ਹਾਂ ਜਿਨ੍ਹਾਂ ਨੂੰ

Radiumhospital ਵਿਖੇ 2000 ਤੋਂ 2020 ਤੱਕ ਗਾਇਨੀਕੋਲੋਜੀਕਲ ਰੇਡੀਓਥੈਰੇਪੀ ਮਿਲੀ ਹੈ। ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਇਸ ਤਰ੍ਹਾਂ ਲੱਭਿਆ ਹੈ।

ਇਹ ਇੰਟਰਵਿਊ ਓਸਲੋ ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਵਿੱਚ ਮੁਕੰਮਲ ਕੀਤੇ ਜਾਣ ਵਾਲੇ ਮੇਰੇ ਮਾਸਟਰ ਦੇ ਥੀਸਿਸ ਦਾ ਹਿੱਸਾ ਹੈ।

ਤੁਹਾਡੇ ਲਈ ਪ੍ਰੋਜੈਕਟ ਦਾ ਕੀ ਅਰਥ ਹੈ?

ਪ੍ਰੋਜੈਕਟ ਵਿੱਚ ਇੱਕ ਇੰਟਰਵਿਊ ਸ਼ਾਮਲ ਹੈ ਜਿਸ ਵਿੱਚ ਇੱਕ ਤੋਂ ਦੋ ਘੰਟੇ ਲੱਗਣਗੇ। ਇੰਟਰਵਿਊ ਸ਼ੁਰੂ ਕਰਨ ਤੋਂ ਪਹਿਲਾਂ ਮੈਂ ਤੁਹਾਡੇ ਨਾਲ ਟੈਲੀਫੋਨ ਤੇ ਗੱਲਬਾਤ ਕਰਾਂਗੀ, ਇਹ ਯਕੀਨੀ ਬਣਾਉਣ ਲਈ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਸੂਚਨਾ ਪੱਤਰ ਦੀ ਸਮੱਗਰੀ ਤੋਂ ਚੰਗੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਜਾਣੂ ਹੋ ਗਏ ਹੋ।

ਇੰਟਰਵਿਊ ਲਈ ਜਗ੍ਹਾ ਨਿਰਪੱਖ ਹੋਵੇਗੀ ਜਿੱਥੇ ਹੋਰ ਕੋਈ ਸਾਡੀ ਗੱਲਬਾਤ ਨੂੰ ਨਾ ਸੁਣ ਸਕੇ। ਅਸੀਂ ਕਿਸੇ ਖਾਸ ਜਗ੍ਹਾਲਈ ਸਹਿਮਤ ਹੋ ਸਕਦੇ ਹਾਂ।

ਇੰਟਰਵਿਊ ਵਿੱਚ, ਅਸੀਂ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹਾਂ ਕਿ ਤੁਸੀਂ ਸਾਨੂੰ ਦੱਸੋ ਕਿ ਬਿਮਾਰੀ ਅਤੇ ਇਲਾਜ ਦੇ ਨਾਲ ਤੁਹਾਡਾ ਅਨੁਭਵ ਕਿਹੋਜਿਹਾ ਰਿਹਾ ਹੈ ਅਤੇ ਇਸ ਨੇ ਤੁਹਾਡੇ ਰੋਜ਼ਾਨਾ ਜੀਵਨ ਨੂੰ ਕਿਵੇਂ ਪ੍ਰਭਾਵਿਤ ਕੀਤਾ ਹੈ। ਇੰਟਰਵਿਊ ਦੌਰਾਨ ਇੱਕ ਆਡੀਓਰਿਕਾਰਡਿੰਗ ਕੀਤੀ ਜਾਵੇਗੀ।

ਇਹ ਆਡੀਓ ਰਿਕਾਰਡਿੰਗ ਸੁਪਰਵਾਈਜ਼ਰ ਅਤੇ ਮੇਰੇ ਤੋਂ ਇਲਾਵਾ ਕਿਸੇ ਹੋਰ ਲਈ ਪਹੁੰਚਯੋਗ ਨਹੀਂ ਹੋਵੇਗੀ। ਇਹਨਾਂ ਫਾਈਲਾਂ ਨੂੰ ਲਾਕ ਵਿੱਚ ਰੱਖਿਆ ਜਾਵੇਗਾ ਅਤੇ ਹਸਪਤਾਲ ਦੀ ਸਟੋਰੇਜ ਯੂਨਿਟ 'ਤੇ ਸਟੋਰ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ। ਪ੍ਰੋਜੈਕਟ ਖਤਮ ਹੋਣ 'ਤੇ ਸਭ ਮਿਟਾ ਦਿੱਤਾ ਜਾਵੇਗਾ।

ਇੰਟਰਵਿਊ ਦੇ ਦੌਰਾਨ ਮੈਂ ਕੁਝ ਨੋਟਿਸ ਵੀ ਲਿਆਂਗੀ। ਇਹਨਾਂ ਨੂੰ ਵੀ ਤਾਲੇ ਅਤੇ ਚਾਬੀ ਦੇ ਹੇਠਾਂ ਸਟੋਰ ਕੀਤਾ ਜਾਵੇਗਾ ਅਤੇ ਪ੍ਰੋਜੈਕਟ ਖਤਮ ਹੋਣ 'ਤੇ ਕੱਟ ਦਿੱਤਾ ਜਾਵੇਗਾ।

ਸੰਭਵ ਫਾਇਦੇ ਅਤੇ ਨੁਕਸਾਨ

ਇਸ ਅਧਿਐਨ ਵਿੱਚ ਭਾਗ ਲੈਣ ਨਾਲ ਤੁਹਾਡੇ ਤੇ ਕਿਸੇ ਮਾੜੇ ਪ੍ਰਭਾਵ ਦਾ ਕੋਈ ਖਤਰਾ ਨਹੀਂ ਹੋਵੇਗਾ।

ਪਰ ਹਾਂ ਇੰਟਰਵਿਊ ਵਿੱਚ ਪੁੱਛੇ ਸਵਾਲਾਂ ਨੂੰ ਤੁਸੀਂ ਥੋੜ੍ਹੇ ਜਿਹੇ ਮੰਗ ਅਤੇ ਨਿੱਜੀ ਵਜੋਂ ਅਨੁਭਵ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਅਸੀਂ ਇਸਗੱਲ ਨੂੰ ਸਮਝਦੇ ਹਾਂ ਅਤੇ ਅਸੀਂ ਇਸ ਨੂੰ ਧਿਆਨ ਵਿੱਚ ਵੀ ਰੱਖਾਂਗੇ।

ਅਧਿਐਨ ਸਿੱਧੇ ਤੌਰ 'ਤੇ ਤੁਹਾਡੀ ਮਦਦ ਨਹੀਂ ਕਰ ਸਕਦਾ, ਪਰ ਭਵਿੱਖ ਵਿੱਚ ਰੇਡੀਓਥੈਰੇਪੀ ਲੈਣ ਵਾਲੀਆਂ ਘੱਟਗਿਣਤੀ ਔਰਤਾਂ ਲਈ ਲਾਭਦਾਇਕ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਇਸ ਲਈ ਹੋ ਸਕਦਾ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਸਾਂਝੇ ਕੀਤੇ ਗਏ ਅਨੁਭਵ ਅੱਗੇ ਜਾ ਕੇ ਉਸੇ ਸਥਿਤੀ ਵਿੱਚ ਦੂਜੀਆਂ ਔਰਤਾਂ ਨੂੰ ਲਾਭਪਹੁੰਚਾ ਸਕਣ।

ਸਵੈ-ਇੱਛਤ ਭਾਗੀਦਾਰੀ ਅਤੇ ਤੁਹਾਡੀ ਸਹਿਮਤੀ ਵਾਪਸ ਲੈਣ ਦਾ ਵਿਕਲਪ

ਪ੍ਰੋਜੈਕਟ ਵਿੱਚ ਭਾਗੀਦਾਰੀ ਸਵੈ-ਇੱਛਤ ਹੈ। ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਭਾਗ ਲੈਣਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਅੰਤ ਵਿੱਚ ਸਹਿਮਤੀ ਦੇ ਘੋਸ਼ਣਾ ਪੱਤਰ 'ਤੇ ਦਸਤਖਤ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ।

ਤੁਸੀਂ ਕਿਸੇ ਵੀ ਸਮੇਂ ਅਤੇ ਬਿਨਾਂ ਕੋਈ ਕਾਰਨ ਦੱਸੇ ਆਪਣੀ ਸਹਿਮਤੀ ਵਾਪਸ ਲੈ ਸਕਦੇ ਹੋ। ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਹਿੱਸਾ ਨਹੀਂ ਲੈਣਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਜਾਂ ਬਾਅਦ ਵਿੱਚ ਵਾਪਸ ਲੈਣਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ ਤਾਂ ਤੁਹਾਡੇ ਫਾਲੋ-

ਅਪ ਤੇ ਕੋਈ ਬੁਰਾ ਅਸਰ ਨਹੀਂ ਪਏਗਾ। ਜੇ ਤੁਸੀਂ ਸਹਿਮਤੀ ਵਾਪਸ ਲੈ ਲੈਂਦੇ ਹੋ ਤਾਂ ਤੁਹਾਡੀ ਸਿਹਤ ਜਾਣਕਾਰੀ 'ਤੇ ਕੋਈ ਹੋਰ ਖੋਜ ਨਹੀਂ ਕੀਤੀ ਜਾਵੇਗੀ।

ਤੁਸੀਂ ਆਪਣੇ ਬਾਰੇ ਸਟੋਰ ਕੀਤੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਮੰਗ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ ਅਤੇ ਉਹ ਜਾਣਕਾਰੀ 30 ਦਿਨਾਂ ਦੇ ਅੰਦਰ ਜਾਰੀ ਕੀਤੀ ਜਾਵੇਗੀ।

ਤੁਸੀਂ ਇਹ ਵੀ ਦਾਅਵਾ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ ਪ੍ਰੋਜੈਕਟ ਵਿੱਚ ਤੁਹਾਡੀ ਸਿਹਤ ਦੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਮਿਟਾ ਦਿੱਤੀ ਜਾਵੇ।

ਜੇਕਰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਗੁੰਮਨਾਮ ਹੈ ਜਾਂ ਪ੍ਰਕਾਸ਼ਿਤ ਹੋ ਚੁੱਕੀ ਹੈ ਤਾਂ ਉਸਨੂੰ ਮਿਟਾਉਣ ਜਾਂ ਖੁਲਾਸੇ ਦੀ ਮੰਗ ਕਰਨ ਦਾ ਅਧਿਕਾਰ ਲਾਗੂ ਨਹੀਂ ਹੁੰਦਾ।

ਜੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਵਿਸ਼ਲੇਸ਼ਣਾਂ ਵਿੱਚ ਸ਼ਾਮਲ ਕੀਤਾ ਗਿਆ ਹੈ ਜਾਂ ਅਸਾਈਨਮੈਂਟ ਵਿੱਚ ਲਿਖਿਆ ਗਿਆ ਹੈ ਤਾਂ ਵੀ ਇਸਦੀ ਪਹੁੰਚ 'ਤੇ ਪਾਬੰਦੀ ਲਗਾਈ ਜਾ ਸਕਦੀ ਹੈ।

ਜੇਕਰ ਤੁਸੀਂ ਬਾਅਦ ਵਿੱਚ ਵਾਪਸ ਲੈਣਾ ਚਾਹੋ ਜਾਂ ਪ੍ਰੋਜੈਕਟ ਬਾਰੇ ਕੋਈ ਸਵਾਲ ਹੋਣ ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਪ੍ਰੋਜੈਕਟ ਮੈਨੇਜਰ ਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ (ਸੰਪਰਕ ਜਾਣਕਾਰੀ ਆਖਰੀ ਪੰਨੇ 'ਤੇ ਦੇਖੋ)

ਤੁਹਾਡੇ ਬਾਰੇ ਇੱਕਠੀ ਕੀਤੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦਾ ਕੀ ਹੁੰਦਾ ਹੈ?

ਤੁਹਾਡੇ ਬਾਰੇ ਰਜਿਸਟਰ ਕੀਤੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਸਿਰਫ਼ ਪ੍ਰੋਜੈਕਟ ਦੇ ਉਦੇਸ਼ ਦੇ ਤਹਿਤ ਵਰਣਨ ਕੀਤੇ ਅਨੁਸਾਰ ਹੀ ਵਰਤਿਆ ਜਾਵੇਗਾ ਅਤੇ ਪ੍ਰੋਜੈਕਟ ਦੇ ਮੁਕੰਮਲ ਹੋਣ ਤੱਕ, ਦਸੰਬਰ 2023 ਤੱਕ ਵਰਤੇ ਜਾਣ ਦੀ ਯੋਜਨਾ ਹੈ। ਵਰਤੋਂ ਅਤੇ ਸਟੋਰੇਜ ਦੀ ਮਿਆਦ ਵਿੱਚ ਕੋਈ ਵੀ ਵਧਾਵਾ ਤੁਹਾਡੇ, REK ਅਤੇ ਹੋਰ ਸਬੰਧਤ ਅਥਾਰਟੀਆਂ ਦੀ ਮਨਜ਼ੂਰੀ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਹੀ ਹੋ ਸਕਦਾ ਹੈ। ਤੁਹਾਨੂੰ ਇਹ ਦੇਖਣ ਦਾ ਹੱਕ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੇ ਬਾਰੇ ਕਿਹੜੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦਰਜ ਕੀਤੀ ਗਈ ਅਤੇ ਤੁਹਾਨੂੰ ਕਿਸੇ ਵੀ ਤਰ੍ਹਾਂ ਨੂੰ ਠੀਕ ਕਰਨ ਦਾ ਅਧਿਕਾਰ ਹੈ। ਤੁਹਾਨੂੰ ਇਹ ਜਾਨਣ ਦਾ ਵੀ ਹੱਕ ਹੈ ਕਿ ਤੁਹਾਡੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਕਿਵੇਂ ਸੁਰੱਖਿਅਤ ਰੱਖਿਆ ਗਿਆ ਹੈ।

ਜੇ ਕਰ ਤੁਹਾਨੂੰ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ ਤੇ ਕੋਈ ਵੀ ਇਤਰਾਜ਼ ਹੋਵੇ ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ

ਨਾਰਵੇਜ਼ਿਅਨ ਡਾਟਾ ਪ੍ਰੋਟੈਕਸ਼ਨ ਅਥਾਰਟੀ ਅਤੇ ਸੰਸਥਾ ਦੇ ਡਾਟਾ ਸੁਰੱਖਿਆ ਅਧਿਕਾਰੀ ਨੂੰ ਸ਼ਿਕਾਇਤ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ।

ਸਾਰੀ ਜਾਣਕਾਰੀ 'ਤੇ ਨਾਵਾਂ ਅਤੇ ਰਾਸ਼ਟਰੀ ਪਛਾਣ ਨੰਬਰਾਂ ਜਾਂ ਹੋਰ ਸਿੱਧੇ ਪਛਾਣ ਕਰਤਾਵਾਂ ਤੋਂ ਬਿਨਾਂ ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ ਕੀਤੀ ਜਾਵੇਗੀ (= ਕੋਡ ਕੀਤੀ ਜਾਣਕਾਰੀ)

ਤੁਹਾਡੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ 'ਇੱਕ ਕੋਡ' ਨਾਵਾਂ ਦੀ ਸੂਚੀ ਨਾਲ ਲਿੰਕ ਕਰਦਾ ਹੈ।

ਸਿਰਫ਼ ਸੁਪਰਵਾਈਜ਼ਰ ਅਤੇ ਮਾਸਟਰ ਪੜ੍ਹਾਈ ਦੇ ਵਿਦਿਆਰਥੀ ਹੀ ਇਸ ਸੂਚੀ ਤੱਕ ਪਹੁੰਚ ਸਕਦੇ ਹਨ।

ਨਤੀਜਿਆਂ ਦਾ ਪ੍ਰਕਾਸ਼ਨ ਖੋਜ ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ ਦਾ ਜ਼ਰੂਰੀ ਹਿੱਸਾ ਹੈ। ਸਾਰੇ ਪ੍ਰਕਾਸ਼ਨ ਇਸ ਤਰਾਂ ਕੀਤਾ ਜਾਣਗੇ, ਕਿਭਾਰੀਦਾਰ ਪਹਿਚਾਣਿਆ ਨਾ ਜਾ ਸਕੇ। ਪਰ ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਨੂੰ ਸੂਚਿਤ ਕਰਨ ਲਈ ਮਜ਼ਬੂਰ ਹਾਂ ਕਿ ਇਸ ਗੱਲ ਤੋਂ ਇਨਕਾਰ ਨਹੀਂ ਕੀਤਾ ਜਾ ਸਕਦਾ ਕਿ ਅਜਿਹਾ ਹੋ ਵੀ ਸਕਦਾ ਹੈ।

ਨਿਯੰਤਰਣ ਕਾਰਨਾਂ ਕਰਕੇ ਤੁਹਾਡੇ ਬਾਰੇ ਜਾਣਕਾਰੀ ਪ੍ਰੋਜੈਕਟ ਦੇ ਖਤਮ ਹੋਣ ਤੋਂ ਬਾਅਦ ਪੰਜ ਸਾਲਾਂ ਲਈ ਰੱਖੀ ਜਾਵੇਗੀ।

ਪ੍ਰਵਾਨਗੀਆਂ

ਮੈਡੀਕਲ ਅਤੇ ਹੈਲਥਕੇਅਰ ਖੋਜ ਨੈਤਿਕਤਾ ਲਈ ਖੇਤਰੀ ਕਮੇਟੀ ਨੇ ਇਸ ਖੋਜ ਨੈਤਿਕਤਾ ਦਾ ਮੁਲਾਂਕਣ ਕੀਤਾ ਹੈ ਅਤੇ ਪ੍ਰੋਜੈਕਟ ਨੂੰ ਮਨਜ਼ੂਰੀ ਦਿੱਤੀ ਹੈ (ਐਪਲੀਕੇਸ਼ਨ ਨੰਬਰ 279027)

ਓਸਲੋ ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਹਸਪਤਾਲ ਦੇ ਡਾਟਾ ਸੁਰੱਖਿਆ ਅਧਿਕਾਰੀ ਨੇ ਇਸ ਖੋਜ ਨੈਤਿਕਤਾ ਦਾ ਮੁਲਾਂਕਣ ਕੀਤਾ ਹੈ ਅਤੇ ਇਸ ਪ੍ਰੋਜੈਕਟ ਨੂੰ ਮਨਜ਼ੂਰੀ ਦਿੱਤੀ ਹੈ (ਐਪਲੀਕੇਸ਼ਨ ਨੰਬਰ 16007180)

ਇਸ ਪ੍ਰੋਜੈਕਟ ਦੀ ਗੋਪਨੀਯਤਾ ਦੀ ਜ਼ਿੰਮੇਵਾਰੀ

ਓਸਲੋ ਯੂਨੀਵਰਸਿਟੀ ਹਸਪਤਾਲ ਦੀ ਪ੍ਰਿੰਸੀਪਲ ਸੁਪਰਵਾਈਜ਼ਰ ਲੀਨਾ ਫੌਸਕੇ ਅਤੇ ਮਾਸਟਰ ਦੇ ਵਿਦਿਆਰਥੀ ਐਚ.ਵਿੱਕੀ ਸਿੰਘ ਦੀ ਹੈ।

ਅਸੀਂ ਤੁਹਾਡੀ ਸਹਿਮਤੀ ਦੇ ਆਧਾਰ 'ਤੇ ਇਸ ਜਾਣਕਾਰੀ ਦੀ ਪ੍ਰਕਿਰਿਆ ਕਰਦੇ ਹਾਂ।

ਸੰਪਰਕ ਜਾਣਕਾਰੀ

ਜੇਕਰ ਤੁਹਾਡੇ ਮਨ ਵਿੱਚ ਪ੍ਰੋਜੈਕਟ ਬਾਰੇ ਕੋਈ ਸਵਾਲ ਹਨ ਜਾਂ ਤੁਸੀਂ ਭਾਰੀਦਾਰੀ ਤੋਂ ਪਿੱਛੇ ਹਟਣਾ ਚਾਹੁੰਦੇ ਹੋ, ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਸੰਪਰਕ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ:

ਐਚ. ਵਿੱਕੀ ਸਿੰਘ, ਰੇਡੀਏਸ਼ਨ ਥੈਰੇਪਿਸਟ ਅਤੇ ਮਾਸਟਰ ਦੇ ਵਿਦਿਆਰਥੀ

ਮੋਬਾਈਲ ਨੰਬਰ : 47017756

ਈਮੇਲ: hvg@ous-hf.no

ਜਾਂ

ਲੀਨਾ ਫੌਸਕੇ, ਖੋਜਕਰਤਾ ਅਤੇ ਮੁੱਖ ਸੁਪਰਵਾਈਜ਼ਰ

ਮੇਬਾਈਲ ਨੰਬਰ : 91345672

ਈਮੇਲ: lena.fauske@medisin.uio.no ਜਾਂ lena.fauske@ous-hf.no

ਜੇ ਤੁਹਾਡੇ ਮਨ ਵਿੱਚ ਪ੍ਰੋਜੈਕਟ ਰੋਪਨੀਯਤਾ ਬਾਰੇ ਕੋਈ ਸਵਾਲ ਹਨ, ਤਾਂ ਤੁਸੀਂ ਸੰਸਥਾ ਵਿੱਚ ਰੋਪਨੀਯਤਾ ਪ੍ਰ
ਤੀਨਿਧੀਨਾਲ ਸੰਪਰਕ ਕਰ ਸਕਦੇ ਹੋ:

personvern@ous-hf.no

Datatilsynet ਦਾ ਈ-ਮੇਲ ਪਤਾ: postkasse@datatilsynet.no

ਮੈਂ ਪ੍ਰੋਜੈਕਟ ਵਿੱਚ ਹਿੱਸਾ ਲੈਣ ਲਈ ਸਹਿਮਤ ਹਾਂ ਅਤੇ ਮੇਰੀ ਨਿੱਜੀ ਜਾਣਕਾਰੀ ਨੂੰ ਉੱਪਰ
ਵਰਣਨ ਕੀਤੇ ਅਨੁਸਾਰ ਹੀ ਵਰਤਿਆ ਜਾਣਾ ਚਾਹੀਦਾ ਹੈ।

ਸਥਾਨ ਅਤੇ ਮਿਤੀ

ਭਾਗੀਦਾਰ ਦੇ ਦਸਤਖਤ

ਵੱਡੇ ਅੱਖਰਾਂ ਵਿੱਚ ਭਾਗੀਦਾਰ ਦਾ ਨਾਮ

Vedlegg 6: Informasjonsskriv og samtykke på urdu

کیا آپ ریسرچ پراجیکٹ میں حصہ لینا چاہتی ہیں؟

"ایشیا سے اقلیت کی خواتین نے ناروے میں سروائیکل کینسر کے تابکاری علاج کا تجربہ کیسے کیا؟"

پروجیکٹ کا مقصد اور آپ سے کیوں پوچھا جا رہا ہے۔

میں ہسپتال کے شعبہ ریڈیم میں کام کرتی ہوں، کیا آپ اس تحقیقی منصوبے میں حصہ لینا چاہتے ہیں جہاں تابکاری تھراپی کے بارے میں آپ کے تجربے کو دریافت کرنا چاہتے ہیں۔

اس کے علاوہ، ہم ریڈی ایشن تھراپی کے ضمنی اثرات اور آپ کے خاندان اور دوستوں سے آپ کو ملنے والی مدد کے بارے میں آپ کے تجربات کو دریافت کرنا چاہتے ہیں۔

اس بارے میں زیادہ تحقیق نہیں کی گئی ہے کہ ناروے میں اقلیتی خواتین کو سروائیکل کینسر کی ریڈی ایشن تھراپی کا تجربہ کیسے ہوتا ہے اور یہ ان کی روزمرہ کی زندگی کو کیسے متاثر کرتی ہے۔

ہمیں امید ہے کہ یہ مطالعہ ذاتی نوعیت کی معلومات میں حصہ ڈال سکتا ہے اور اقلیتوں کی صحت کی دیکھ بھال کرنے والی خواتین کی مدد کر سکتا ہے۔

آپ سے رابطہ کرنے وجہ یہ ہے کہ آپ نے ریڈیم ہسپتال سے تابکاری تھراپی سے علاج کروایا ہے۔

آپ کا یہ انٹرویوز اوسلو یونیورسٹی میں مکمل ہونے والے میرے ماسٹر کے مقالے کا حصہ ہے۔

آپ کے لیے پروجیکٹ کا کیا مطلب ہے؟

پروجیکٹ میں ایک انٹرویو شامل ہے جس میں ایک سے دو گھنٹے لگیں گے۔ انٹرویو سے پہلے، میں آپ کو اس بات کو یقینی بنانے کے لیے کال کروں گی کہ آپ اس معلوماتی خط کے مواد کو سمجھتے ہیں۔ انٹرویو کے لیے جگہ غیر جانبدار ہو گی جہاں کوئی اور بات چیت نہیں سن سکتا۔ ہم ایک مخصوص جگہ پر متفق ہو سکتے ہیں۔

انٹرویو کے ذریعے، ہم چاہتے ہیں کہ آپ ہمیں بتائیں کہ آپ نے بیماری اور علاج کا تجربہ کیسے کیا، اور اس نے آپ کی روزمرہ کی زندگی کو کیسے متاثر کیا ہے۔ انٹرویو کے دوران ایک آڈیو ریکارڈنگ کی جائے گی۔ آڈیو ریکارڈنگ میرے سپروائزر اور میرے علاوہ کسی اور کے لیے قابل رسائی نہیں ہوگی۔

ان فائلوں کو مقفل رکھا جائے گا اور نقل شدہ دستاویزات کو ہسپتال کے اسٹوریج یونٹ میں حساس معلومات کے لیے محفوظ کیا جائے گا اور پروجیکٹ مکمل ہونے پر ان تمام معلومات کو حذف کر دیا جائے گا۔ انٹرویوز کے تحریری نوٹ بھی محفوظ کیے جائیں گے اور پروجیکٹ مکمل ہونے کے بعد ان نوٹس کو حذف کر دیا جائے گا۔

آپ سے حاصل کی گئی تمام معلومات کی شناخت ختم کر دی جائے گی۔ اس کا مطلب ہے کہ آپ کا نام کوڈ نمبر اور فرضی نام سے بدل دیا جائے گا۔ ماسٹر کے مقالے یا مضمون میں آپ کو پہچاننا ممکن نہیں ہوگا۔

اگر اوسلو یونیورسٹی ہسپتال آپ کا علاج کر رہا ہے، تو انٹرویو میں آپ کی شرکت سے آپ کا علاج متاثر نہیں ہوگا۔

ممکنہ فوائد اور نقصانات۔

اس بات چیت میں آپ کی شرکت سے آپ کو کوئی خطرہ نہیں ہے، اور آپ محسوس کر سکتے ہیں کہ انٹرویو میں سوال تھوڑا سا نجی تھا۔ ہمیں اس کی بہت اچھی سمجھ ہے اور ہم اسے مدنظر رکھنے کی پوری کوشش کریں گے۔

ہو سکتا ہے کہ یہ انٹرویو آپ کے لیے براہ راست مددگار نہ ہو، لیکن یہ مستقبل میں سروانیکل کینسر والی اقلیتی خواتین کے لیے بہت مددگار ثابت ہو سکتا ہے۔ دوسروں کے ساتھ تجربات کا اشتراک کرنا آپ کے لیے اچھا تجربہ ہو سکتا ہے۔ اس سے دوسری خواتین کو ایسی صورتحال میں فائدہ ہو سکتا ہے۔

رضاکارانہ شرکت اور آپ کی رضامندی واپس لینے کا امکان۔

اس منصوبے میں شرکت مکمل طور پر رضاکارانہ ہے۔ اگر آپ شرکت کرنا چاہتی ہیں، تو براہ کرم آخری صفحہ پر رضامندی کے اعلان پر دستخط کریں۔ آپ کسی بھی وقت اور بغیر کسی وجہ کے اپنی رضامندی واپس لے سکتی ہیں۔ اگر آپ شرکت نہیں کرنا چاہتیں یا بعد میں دستبرداری کا انتخاب کرتی ہیں تو آپ کے فالو اپ کے لیے کوئی منفی نتائج نہیں ہوں گے۔

اگر آپ رضامندی واپس لینے کا انتخاب کرتی ہیں تو ہم مزید تحقیق کے لیے آپ کی صحت کی معلومات استعمال نہیں کریں گے۔ آپ اپنے بارے میں محفوظ کردہ معلومات تک رسائی کا مطالبہ کر سکتی ہیں، اور آپ کی تمام محفوظ شدہ معلومات 30 دنوں کے اندر آپ کو دے دی جائیں گی۔ آپ یہ دعویٰ بھی کر سکتی ہیں کہ پراجیکٹ میں آپ کی صحت کی معلومات کو حذف کر دیا جائے۔

اگر آپ کی معلومات کو گمنام شائع کیا جا چکا ہے تو آپ اس کو حذف کرنے کا مطالبہ نہیں کر سکتیں۔

اگر آپ بعد میں پراجیکٹ سے دستبردار ہونا چاہتی ہیں یا آپ کے ذہن میں کوئی سوال ہے تو آپ پروجیکٹ مینیجر سے رابطہ کر سکتی ہیں (آخری صفحہ پر رابطے کی معلومات دیکھیں)۔

آپ کے بارے میں معلومات کا کیا ہوتا ہے؟

آپ کے بارے میں محفوظ شدہ معلومات صرف اسی طرح استعمال کی جائیں گی جیسا کہ اس پروجیکٹ کا مقصد بیان کیا گیا ہے اور آپ کی معلومات دسمبر 2023 تک استعمال کی جائیں گی۔ آپ کی معلومات کا استعمال اور محفوظ کرنے کی مدت میں کوئی بھی توسیع آپ اور دیگر متعلقہ حکام کی منظوری کے بعد ہی ہوسکتی ہے۔

آپ کو یہ دیکھنے کا حق ہے کہ آپ کے بارے میں کون سی معلومات ہمارے پاس محفوظ ہیں۔ اگر معلومات درست نہیں ہیں تو آپ کو ان کی اصلاح کا مطالبہ کرنے کا حق بھی ہے۔ معلومات پر کارروائی کرتے وقت آپ کو حفاظتی اقدامات تک رسائی کا حق بھی حاصل ہے۔

آپ اپنی معلومات کی پروسیسنگ پر نارویجن ڈیٹا پروٹیکشن اتھارٹی اور ادارے کے ڈیٹا پروٹیکشن آفیسر کو شکایت درج کروا سکتے ہیں۔ تمام معلومات پر ناموں اور قومی شناختی نمبروں یا دیگر براہ راست شناخت کنندگان کی معلومات کے بغیر کارروائی کی جائے گی۔

ایک کوڈ آپ کو ناموں کی فہرست کے ذریعے آپ کی معلومات سے جوڑتا ہے۔ صرف سپروائزر اور یونیورسٹی کا طالب علم اس فہرست تک رسائی رکھتا ہے۔

نتائج کی اشاعت تحقیقی عمل کا ایک لازمی حصہ ہے۔ اشاعت کے تحت شرکاء کو پہچانا نہیں جائے گا، لیکن ہم آپ کو مطلع کرنے کے پابند ہیں کہ ہم اس بات کو رد نہیں کر سکتے کہ ایسا ہو سکتا ہے۔ پروجیکٹ مکمل ہونے کے بعد آپ کے بارے میں معلومات پانچ سال تک محفوظ رہیں گی۔ یہ جانچ پڑتال کی وجوہات کی وجہ سے ہے۔

منظوری

علاقائی کمیٹی برائے طب اور صحت کی دیکھ بھال نے جائزہ لیا ہے اور اس منصوبے کی منظوری دی ہے۔
(کیس نمبر 279027 REK)

اوسلو یونیورسٹی ہسپتال کے ڈیٹا پروٹیکشن آفیسر نے جائزہ لیا ہے اور اس منصوبے کی منظوری دی ہے۔
(PVO 16007180 کیس نمبر:)

اوسلو یونیورسٹی ہسپتال، چیف سپروائزر لینا فاسکے اور ماسٹر کی طالب علم ایچ وکی سنگھ پروجیکٹ کی رازداری کے ذمہ دار ہیں۔

رابطے کی معلومات

:اگر آپ کے منصوبے کے بارے میں کوئی سوالات ہیں یا آپ شرکت سے دستبردار ہونا چاہتے ہیں تو آپ رابطہ کر سکتے ہیں

ایچ وکی سنگھ، ریڈی ایشن تھراپسٹ اور ماسٹر کی طالب۔

47017756 موبائل نمبر:

ای میل: hvg@ous-hf.no

یا

لینا فاسکے، محقق اور چیف سپروائزر

91345672 موبائل نمبر:

ای میل: lena.fauske@medisin.uio.no یا lena.fauske@ous-hf.no

اگر آپ کو پروجیکٹ میں پرائیویسی کے بارے میں کوئی سوال ہے، تو آپ ادارے پر پرائیویسی کے نمائندے سے رابطہ کر سکتے ہیں: personvern@ous-hf.no

نارویجن ڈیٹا پروٹیکشن اتھارٹی کا ای میل پتہ: postkasse@datatilsynet.no

میں اس منصوبے میں حصہ لینے سے اتفاق کرتی ہوں اور میری ذاتی معلومات کا استعمال کیا جا سکتا ہے جیسا کہ بیان کیا گیا ہے۔

شرکاء کا نام بڑے حروف میں،

شرکاء کے دستخط،

جگہ اور تاریخ،

Vedlegg 7: Intervjuguide

Intervjuguide

Formålet med denne studien er å utforske minoritetskvinner sine subjektive opplevelser av strålebehandling. Forsknings spørsmål deles i tre hovedtemaer. Disse handler om selve strålebehandlingen, kunnskap om egen sykdom og helse, og støtte fra familien og venner under strålebehandlingsperioden.

I et eget skjema skal deltakernes bakgrunn noteres. Bakgrunnsinformasjon skal inneholde deltakernes navn, alder, utdanning, yrke, opprinnelsesland, hvor lenge de har bodd i Norge og om de har barn.

Tema	Formål	Spørsmål	Oppfølgings spørsmål
Introduksjon.	Min bakgrunn. Beskrivelse av prosjektet og problemstillingen.		
Hverdagen før diagnosen.	Innblikk i den «normale» hverdagen.	Hvilke oppgaver var de vanligste hjemme og på jobb.	Hvordan var fordeling av arbeidsoppgavene hjemme? Hvor langt unna bor svigerforeldrene i forhold til dere?
		Kan du fortelle litt om forholdet ditt til ektemann, familie og venner.	Hva pleide du å gjøre sammen med ektemannen/familien/venner i fritiden? Sosialt og aktiviteter.
		Hva gjorde du i fritiden din?	Trene? Lese?
Da du fikk diagnosen.	Kunnskap om kreft. Hvordan det påvirket livet og den normale hverdagen.	Hvordan reagerte du på diagnosen? Hva visste du om livmorhalskreft?	Hva vet du om grunnen til at du fikk kreft? Hvordan påvirket det ditt syn på din egen kropp?
		Hvem snakket du med om dine følelser rundt diagnosen?	Hva fortalte du din ektemann og dine venner? Hvordan reagerte de? Hva følte du?

		Fortalte du om diagnosen til slektningene i hjemlandet ditt?	Hva sa de?
Selve strålebehandlingen.	Kunnskap om og møte med stråleavdeling. Støtte fra familie og venner under strålebehandling.	Hva visste du om strålebehandling?	Hvor hentet du informasjon om kreftsykdommen fra?
		Hvordan opplevde du tilgang til informasjon om din behandling?	Hva slags informasjon hadde du behov for? Kunne du tenke deg en annen måte å få informasjon på – i så fall hvilken måte? Var ektemannen/familien til stede under legekonsultasjon? Hvordan opplevdes det?
		Hvordan ble du ivaretatt på stråleavdeling?	Hvilke behov hadde du? Hvordan opplevde du å få hjelp for dine behov?
		Hvilke bivirkninger erfarte du mens du gjennomgikk strålebehandling?	Hvordan påvirket disse din hverdag og dine oppgaver hjemme og på jobb? Og hvordan påvirket disse ditt forhold til din ektemann, familie og venner? Hvordan påvirket det ditt aktivitetsnivået? Hvordan var støtten fra familien og venner?
		Hva synes du kreften har gjort med deg som mennesket?	Hvordan tenker du om livet nå? Hva tenker du om forholdet til familien og venner?
Avslutning og debrifing	Opplevelse av intervju	Hvordan opplevde du å bli intervjuet?	Er det noe du har tenkt på under intervjuet som du nå ønsker å legge til?

