

TIDSSKRIFT FOR KREFTSYKEPLEIERE

Kreftsykepleie



Å kommunisere på 45 språk

Kartlegging av kreftsykepleiere

Kreftkakesi - hva er det?

Ansvarlig utgiver
NSFs Faggruppe for Kreftsykepleiere
 v/faggrupeleder **Tanja Yvonne Alme** tlf 95 16 06 42
 tanja.alme@sula.kommune.no

Delt redaktøransvar
Marit Kløvold tlf 92 08 47 41
 marit-lerkeskogen36@hotmail.com

Merete Kløvning tlf 48 09 15 54
 merete.klovning@alesund.kommune.no



Redaksjonsutvalg
Linda Falch-Koslung tlf. 97 66 88 90
 uxndss@ous-hf.no

Medlemsansvarlig
Åshild Knatten tlf. 95 29 57 50
 aaskna@icloud.com

Annonseansvarlig
Anne-Britt Hauge tlf. 41 44 99 46
 Anne-Britt.Hauge@bergen.kommune.no

Hjemmeside
<https://www.nsf.no/fg/kreftsykepleiere>

Web ansvarlig
Anne-Lene Bull tlf. 92 66 83 82
 annelenebull@hotmail.com

 NSFs Faggruppe for kreftsykepleiere  @Nsfs_fks

Layout og design
Kristin Skeie Antoine • KSA_design
 Trykk **Aksell AS**

Bilder fra
Mostphotos, Shutterstock, iStock, Freepik og Arnulf.be

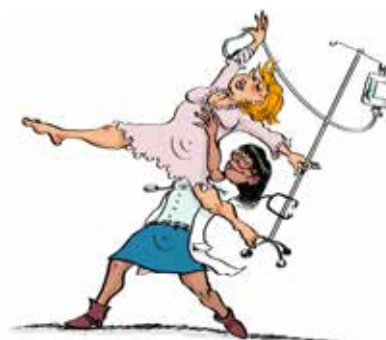
Forside
Illustrasjon: Ezzat Sadegh • Fra boken «Boka mi – Et arbeidsverktøy i kreftrehabilitering» ved Elle, Hansen og Nybø, Catosenteret

Ønsker du å annonsere i tidsskriftet vårt?

Ta gjerne kontakt med annonseansvarlig.
 Tidsskrift nr 1 blir utgitt i mai 2024

Signerte artikler står for forfatterens egen regning og ansvar.

Innhold



- 4 Hilsen fra faggrupeleder
- 6 Hilsen fra redaktørene
- 8 Historien til kreftsykepleierstudiet i Tromsø
- 12 ● Behandling av senskader hos kreftpasienter
- 24 Kreftsykepleie utføres best av kreftsykepleiere
- 26 Tre på gangen
- 30 Å kommunisere på 45 språk
- 32 Medverknad, involvering og omsorg i palliative forløp
- 37 Kreftkakesi – hva er det?
- 42 Hvem er jeg nå? Om identitetsperspektivet i kreftrehabilitering
- 48 ● Samvalg kan være nyttig når pasienten har kreft med spredning
- 53 Onkologisk fysioterapi
- 56 ● Har vi råd til å la være å satse på etikk og etisk refleksjon?
- 62 ● Alvorlig syke kreftpasienter kan kamuflere sine eksistensielle bekymringer
- 69 En reise som kreftpasient
- 72 Kompetanseheving innen palliasjon
- 76 Kartlegging av kreftsykepleiere
- 84 Smånytt



Tanja Yvonne Alme
Faggrupeleder



Opp og frem i ulendt terreng

Vi har akkurat gjennomført den 21. landskonferansen i kreftsykepleie. En spennende og flott konferanse som lokalkomiteen i Vestfold og Telemark sto i bresjen for. Tusen takk til dere for en flott jobb.

Ca 600 kreftsykepleiere og sykepleiere var samlet for ny kunnskap, kompetanseheving, deling av erfaringer og nettverksbygging. Som faggrupeleder kjenner jeg at jeg er stolt. Så mye kompetanse samlet på en gang, klare og åpne for mer kunnskap. Et inderlig ønske om å tilby pasientene og pårørende det beste. Flere av legene som holdt foredrag poengterte at konferansen vår er den største samlingen innen kreftfeltet i Norge. Det er vi glade for.

På flyturen hjem reflekterte jeg over foredragene. Vi snakker mye om fremtidens behov for kreftsykepleiere og kreftsykepleiekompetanse. Egentlig er «fremtiden» rett rundt hjørnet og kanskje allerede her og nå. Vi må sørge for at kreftsykepleiekompetansen vår blir brukt best mulig. **Rett kompetanse på rett plass.** Vi må

utdanne flere kreftsykepleiere, sørge for at vi har gode masterløp for kreftsykepleie og gode praksisplasser under studiene. Dette understreket også «vår egen» professor i kreftsykepleie, Inger Utne, som holdt et flott innlegg om kreftsykepleiekompetanse.

Aldri har jeg vært mer sikker på hvor viktig kompetansen vår faktisk er.

I dette tidsskriftet kan du lese om en større undersøkelse som faggruppen har gjort i samarbeid med Agenda Rådgiving. Undersøkelsen viser at vår kompetanse er svært viktig og at den kan utgjøre en forskjell, men den kan brukes enda bedre. Som faggruppe skal vi jobbe videre med akkurat dette. Rapporten viser også at mange kreftsykepleiere opplever at det kan være tøft og belastende å stå i jobben over tid. Mange opplever å kjenne seg alene, de opplever etiske dilemmaer, og lite tid for etisk refleksjon eller annen støtte. Dette må vi gjøre noe med. Etisk refleksjon vil kunne bidra til økt kvalitet og pasientsikkerhet, men er også et godt



verktøy for å ta vare på kreftsykepleierne. Dersom en legger til rette for etisk refleksjon vil dette kunne bidra til å beholde og rekruttere kompetanse. Her har lederne en viktig rolle. Vi er derfor svært glade for at vi skal fortsette samarbeidet med faggruppen for sykepleieledere nettopp for å løfte fokus på etikk og ledelse.

I år har vi for første gang hatt digital generalforsamling. Dette gjennomførte vi uken før konferansen. Dette synes vi i hovedstyret var en god løsning som gir flere av våre medlemmer mulighet til å delta selv om vi bor på ulike kanter av landet. Vi nærmer oss 1900 medlemmer og vil nok også i fremtidige generalforsamlinger velge digitale eller hybride løsninger. På generalforsamlingen vedtok vi handlingsplan, budsjett og valg av nytt styre. Jeg takker for tilliten for gjenvalg i en ny periode og ser frem til spennende faggrupperarbeid fremover.

Vi har fått nytt navn: Kreftsykepleierene NSF. Dette er i tråd med felles profilering for alle faggruppene i NSF. Vi er som tidligere en faggruppe for kreftsykepleiere, men også for sykepleiere med interesse for kreftsykepleie.

Sammen har vi mye å jobbe med fremover.

Husk å sette av tid til å ta vare på deg, du er viktig og vi trenger akkurat deg. Vær raus med deg selv og hverandre. Skal vi være gode for andre må vi også være gode med oss selv.

Det kostar så lite

*Det kostar så lite å gjera det gode
Å visa omsorg, å vera nær
Det kostar så lite å seia dei orda
eg har deg kjær*

*Det kostar så lite når livet vert einsamt,
å tørke tårane frå eit kinn
Det kostar så lite å kveikja litt varme
i frosne kinn*

*Det kostar så lite å hjelpa kvarandre
for det gjer styrke å vera to
Det kostar så lite på vegen vi vandrar
å vera god*

Haldis Reigstad

Jeg vil med dette ønske deg en fin førjulstid. ●

Førjulshilsen fra Faggrupeleder

Tanja Yvonne Alme



Marit Klævold
Ansvarlig redaktør

Merete Kløvning
Ansvarlig redaktør

Veis ende

Det nærmer seg jul når du nå har hentet årets siste nummer av Kreftsyepleie i postkassen din. Når vi skriver dette har vi akkurat kommet hjem fra landskonferansen i Tønsberg, som faggruppen vår arrangerte i september. Full av energi etter begivenhetsrike dager, men samtidig litt lei oss... Merete og Marit har nå produsert sitt siste tidsskrift av Kreftsyepleie. Fra 2024 kommer nye og kanskje yngre krefter til. Marit startet som redaktør allerede fra 2018, og Merete i redaksjonsutvalget samme år. Sammen har vi to, «M&M», stått i spissen for tidsskriftet i 6 år. De to siste årene har vi delt på redaktøransvaret. Det å jobbe med tidsskriftet skjer i bolker. Når ett tidsskrift er i boks starter planleggingen av det neste: Det diskuteres hva som rører seg i tiden, hva er nytt og viktig å få med? Vi har hatt en visjon om å skape et tidsskrift med bredde, der vi presenterer både forskning, prosjektarbeid, diagnosespesifikke artikler, det praksisnære og annet relevant fagstoff innen kreftområdet. Neste steg er å kontakte aktuelle forfattere/bidragstivere. Å skrive i tidsskriftet vet vi er MYE jobb! Vi følger opp artikkelforfatterne underveis. Dette er en hyggelig del av arbeidet, og mye læring for to uskolerte redaktører. Deretter følger en intens prosess med språkvask, korrektur, lete etter aktuelle bilder/illustrasjoner, rett og slett «skape»

produktet som etter hvert kommer i din postkasse. Vi samarbeider tett med grafiker for at du skal kunne få et best mulig tidsskrift å lese i. Vi forsøkte en gang med kun digitalt tidsskrift, heldigvis ble det nedstemt av dere lesere, som også ønsket papirutgave.

I 2022 presenterte vi to artikler om kreftsyepleierutdanningens historie. Denne gangen er det Britt Fagerjord og Bente Ervik som tar oss med på et historisk tilbakeblikk om kreftsyepleierutdanningen i Tromsø. I år er det 41 år siden kreftsyepleierutdanningen startet opp på Det norske radiumhospital i 1982. Vi håper kommende redaksjonsutvalg kan presentere flere utdanningsinstitusjoner i 2024.

Vi vet at dere har det travelt på arbeidsplassen med mange kreftpasienter, som stadig (og heldigvis) lever lenger av at det forskes mye på bedre kreftbehandlinger. Nærmere tre av fire overlever sin kreftsyeplidom i fem år eller mer. (Kreftregisteret).

Men vi som jobber med denne pasientgruppen, blir dessverre ikke flere på jobb. Jo, vi kan sikkert jobbe smartere i enkelte tilfeller, og kanskje må det prioriteres annerledes i fremtiden. I 2030 er det anslått at 42 000 mennesker skal få kreft per år. (Kreftforeningen).

I 2022 var det 38 000 nye krefttilfeller. Det diagnostiseres tre ganger så mange krefttilfeller nå enn for 50 år siden. Vi har nok blitt flere på jobb siden da, men hvor skal vi rekruttere kreftsyepleiere fra når sykepleierutdanningene har ledige plasser og mindre søkere?

Det er viktig med et godt arbeidsmiljø på jobb, slik at vi som kreftsyepleiere står bedre «rustet» i den hektiske hverdagen. Det tar tid å bli klok, og det trengs trening for å bli god. Når moralregler kolliderer, blir det uklart hvordan en skal oppføre seg. Vi har i dette nummeret spurt tre avdelingssykepleiere om etisk refleksjon på sin avdeling. Etisk refleksjon kan være god «trening» i å utvikle klokskap i møte med vanskelige utfordringer i praksis. Dess mer en gjør det, dess lettere blir det å stå i vanskelige situasjoner og dess lettere å håndtere...

Mange av dere kjenner til at faggruppen vår tildeler individuelle stipend på inntil 7500 kroner for deltakelse på konferanse. Det er fortsatt noen dager igjen til søknadsfristen går ut, informasjon om hvordan søke finner du her i tidsskriftet. I tillegg kan du og arbeidsplassen din søke på prosjektmidler hos oss, inntil 20 000 kroner kan tildeles til gode utviklingsprosjekt. Sarpsborg søkte i fjor, og oppsummerer prosjektet sitt i denne utgaven. Kanskje det kan gi inspirasjon til deg og din arbeidsplass?

Dette og mye mer kan du lese om i denne utgaven. Vi har allerede startet prosessen med å finne spennende artikler til neste tidsskrift, som kommer i mai 2024, men vi blir glade for tips om artikkelforfattere og tema av dere lesere.

Veis ende, ja det føles litt sånn for redaktørene. Hva skal vi nå finne på om kveldene når det er ingen tidsskrift som skal lages lenger. M&M takker for tilliten i disse 6 årene. Det har absolutt vært mest kjekt, og vi er taknemlige for alle artikkelforfatterne som har skrevet artikler for oss. Tidsskriftet Kreftsyepleie hadde ikke blitt mulig uten dere.

Ekstra takk til Anne-Lene Bull (2018-2019) Ingvild Ramberg (2020-2021) og nå Linda Falch-Koslung (2022-2023) som har vært i redaksjonsutvalget med oss disse årene. Grafiker Kristin som vi også har jobbet med de tre siste årene, som tålmodig har gjort som redaktørene har bestemt. Er det lov å si at vi er litt stolte over det vi har fått til? Vi ønske det nye styret lykke til og gleder oss til neste tidsskrift.

Fin fin førjulstid til alle. ●

Hilsen Marit og Merete
M&M

ANNONSE

La oss snakke om tykk-og endetarmskreft

FRA LEGER
FOR PASIENTER



Stadig flere unge rammes. Hvordan identifisere symptomene? Når bør jeg gå til legen?



Hva er de kirurgiske midlene? Er det en kurativ løsning?



Finnes det noen medisiner? Hva er innvirkningen på livet mitt?

mail.info@servier.com NO22 60N ADN-49102-2023



Historien til kreftsykepleierstudiet i Tromsø



Britt Fagerjord

Kreftsykepleier og universitetslektor ved Det helsevitenskapelige fakultet på Norges arktiske universitet (UiT).



Bente Ervik

Kreftsykepleier med ph.d. og leder for Regional kompetansetjeneste for lindrende behandling ved Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN).

Bakgrunn

I denne artikkelen gir vi et innblikk i historien til kreftsykepleierstudiet i Tromsø – fra oppstarten på slutten av 1980-tallet ved Regionssykehuset i Tromsø (RST) og frem til i dag. Sykehuset og utdanningen har samarbeidet tett gjennom hele perioden. Samfunnsforhold og samfunnets behov for kreftsykepleiere er med som et bakteppe gjennom artikkelen.

Antall krefttilfeller økte med 75 prosent¹ i perioden 1951 til 1975² og i 1976 ble det registrert 13 669 nye krefttilfeller (1). Kreftbehandlingen var i perioden sentralisert og foregikk i hovedsak ved Det Norske Radiumhospital (DNR)(2). Som et ledd i å desentralisere behandlingen ble det vedtatt å etablere et kreftsentrum med kreftavdeling og strålebehandling i alle landets fem helseregioner (3;4).

Kreftavdelingen ved RST hadde en forsiktig start i 1986 med fire senger i medisinsk avdeling, men fikk i 1988 egen sengepost med flere sengeplasser. Det nye Regionsykehuset i Tromsø (RiTø) stod ferdig i 1991, og Kreftavdelingen fikk da samlokalisert sengepost, poliklinikk og stråleterapienhet (5).

Videreutdanningen i kreftsykepleie startet som en

sykehusintern videreutdanning ved RST i 1988 som det andre sykehuset i landet etter DNR, som startet opp i 1982. Utdanningen kom som følge av en mer desentralisert kreftbehandling og etablering av Kreftavdelingen, der det var et økende behov for avansert sykepleiekompetanse og spesialisering av sykepleiernes arbeidsoppgaver. Videreutdanningen i kreftsykepleie ble en del av de allerede etablerte sykehusinterne videreutdanningene: anesthesi-, barne-, intensiv-, og operasjonssykepleie (ABIKO) (6).

Nedslagsfeltet for utdanningen i Tromsø er primært Nordland, Troms og Finnmark. I 2018 feiret videreutdanningen i kreftsykepleie 30 år, og i denne perioden var 203 kreftsykepleiere utdannet, hvorav seks menn (Bilde 1). Samme år ble det mulig å avslutte utdanningen med en master – litt av en jubileumsgave!

Perioden 1986–1999

Oppstart og første fase av videreutdanning i kreftsykepleie

Ved RST tidlig på 1980-tallet var det ingen sykepleiere med videreutdanning i kreftsykepleie på avdelingene som behandlet kreftsyke. Det oppstod et økende behov for spesialisert kompetanse innen behandling av og

Bilde 1: Nedslagsfeltet for utdanningen i Tromsø er primært Nordland, Troms og Finnmark. I 2018 feiret videreutdanningen i kreftsykepleie 30 år, og i denne perioden ble 203 kreftsykepleiere utdannet, hvorav seks av dem var menn. Foto: Nordlys



Bilde 2: Kull 1997. Utdanningen ble ettårig fra 1996, og fra 1997 ble den organisert som et deltidsstudium over tre semestre. Foto: UNN

omsorg for pasienter på flere områder, blant annet smerte- og symptomlindring, ernæring, ivaretagelse av familier med barn og kommunikasjon med alvorlig syke pasienter og deres pårørende. Dette fremkommer i offentlige dokumenter (2;7) og i samtaler med sykepleiere som jobbet i avdelinger som ga kreftbehandling på den tiden. Mange kreftsykepleiere har fortalt at de søkte videreutdanning i kreftsykepleie fordi de ønsket mer kompetanse i fagfeltet.

Med etableringen av Kreftavdelingen ble kompetansen innen kreftbehandling og kreftomsorg styrket. Onkolog og overlege Erik Wist var den første avdelingslederen (5). Han var opptatt av å bygge kompetanse og tilrettelegge for god omsorg på pasientenes premisser. Avdelingsykepleierne var faglig engasjerte, og kompetanse- og fagutviklingsarbeid ble prioritert i avdelingen. Tidligere ansatte forteller at det ble lagt til rette for en systematisk fagutvikling der alle ansatte ble inkludert.

Som et ledd i kompetansebyggingen startet Åse Rønnild, Kari Holthe og Sonja Hansen, sykepleieledere fra kreftavdelingen og gynekologisk avdeling, raskt å planlegge en videreutdanning i kreftsykepleie. Utdanningen startet i 1988 som en sykehusintern videreutdanning³ med Bente Guntvedt som første fagansvarlige lærer. Utdanningen hadde i hovedsak samme studieprogram som DNR og relevant felles undervisning med de andre ABIKO-utdanningene. Studentene hadde praksis ved avdelinger hvor det ble gitt kreftbehandling: kreft-, lunge-, barne- og stråleterapiavdelingen og gynekologisk, hema-

³ Fulltid over 3 semestre.



tologisk og kirurgisk avdeling. Det første kullet hadde gynekologisk praksis ved DNR, ettersom RST på dette tidspunktet ikke hadde denne kompetansen.

Det var åtte studenter i det første kullet – fem fra RST og tre ansatt i Den Norske Kreftforening. I 1990-kullet var det syv studenter, hvorav tre av dem kom fra andre sykehus i regionen og fire fra RST. Utdanningen ble ettårig fra 1996, og fra 1997 ble den organisert som et deltidsstudium over tre semestre (Bilde 2). Dette var en prøveordning som ble igangsatt for at sykepleiere fra kommunene kunne ta videreutdanningen og sikre kreftsykepleiefaglig kompetanse også i distriktskommuner. Arbeids- og studieformene var tilpasset en deltidsutdanning med teorisamlinger, lokale samlinger og hoveddelen av praksis på egen arbeidsplass (8). Reidun Vinje, ansatt i Kreftforeningen, var den første kreftsykepleieren i Tromsø. Reidun, og etter hvert flere andre ansatte, bidro med kreftsykepleiefaglig kompetanse ved RST i oppbyggingsfasen på slutten av 1980-tallet. Kreftforeningen bidro også økonomisk og faglig i forbindelse med etableringen av videreutdanningen (9).

Det nåværende Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN)⁴

⁴ Sykehuset har hatt mange navn. Det het RST frem til 1991, RiTø fra 1991 i forbindelse med nytt sykehus i Breivika – og UNN fra 2002 i forbindelse med helseforetaksreformen.



Bilde 3: Den sykehusinterne videreutdanningen ble i 2001 overført til Høgskolen i Tromsø, som senere ble sammenslått med UiT Norges arktiske universitet (UiT) i 2009. Foto: UiT

har i alle år gitt studiestøtte til sykepleiere som tar videreutdanning i kreftsykepleie, mot bindingstid. Finnmarks-sykehuset og enkelte kommuner har gjort det samme.

Perioden 1999–2013

Rammeplan, forskrift og kvalitetsreform

I 1999 kom «Rammeplan for videreutdanning i kreftsykepleie», et nasjonalt styringsdokument som skulle sikre felles rammer for alle landets videreutdanninger i kreftsykepleie. For eksempel krevde rammeplanen at det skulle gjennomføres praksis i avdelinger hvor stråleterapi var en del av behandlingstilbudet. Med rammeplanen kom vektallsberegning inn. Studiet ble normert til 20 vektall (ettårig utdanning), og det ble samtidig bestemt at utdanningen skulle integreres i det formelle utdannings-systemet. Videreutdanningen i Tromsø bidro til utviklingen av rammeplanen, som en av tre utdanningssteder. I 2005 kom «Forskrift til rammeplan for videreutdanning i kreftsykepleie» (10).

Kvalitetsreformen (11-13) for høyere utdanning i Norge ble vedtatt av Stortinget i juni 2001. Den er en videreføring av Bologna-erklæringen fra 1999, de europeiske utdanningsministrenes felleserklæring om høyere utdanning i Europa. Hensikten med Bologna-erklæringen var å samkjøre utdanningsstrukturene for å skape et felles europeisk utdanningsmarked innen 2010, og å lette samarbeid og utveksling mellom landene. Reformen ble innført fra studieåret 2004. Vektall ble erstattet med studiepoeng (stp.) som et uttrykk for omfanget av

et studium, og et fullt studieår ble normert til 60 stp. Det ble innført en ny gradsstruktur og normert studietid, og videreutdanningen ble en post-bachelorutdanning. I kjølvannet av kvalitetsreformen startet videreutdanningene (ABIKO) i Tromsø arbeidet med å gjøre videreutdanningen om til en masterutdanning. Samtidig ble det stilt krav om at lærerne måtte ha masterutdanning innen 2010, og flere ansatte satte i gang med å kvalifisere seg til å bli lektor. I utdanningen ble det lagt større vekt på akademiske ferdigheter, med spesielt fokus på kunnskapsbasert praksis, vitenskaps-teori og metode. Pedagogisk ble refleksjon over egen praksis viktigere enn såkalt «mester-svinn-læring». I perioden 2005–2010 ble det utført et stort arbeid med å revidere fagplaner og i hvert emne ble det definert forventede læringsutbytter for kunnskap, ferdigheter og generell kompetanse (14).

Nasjonalt og nordisk samarbeid

På midten av 1990-tallet diskuterte man muligheten for et nordisk samarbeid mellom videreutdanningene i kreftsykepleie. Etter flere møter mellom de fagansvarlige for videreutdanningene i Sverige, Danmark, Finland og Norge⁵ ble det klart at et formalisert samarbeid ikke var gjennomførbart. Dette skyldtes i hovedsak store ulikheter mellom utdanningsystemene i de ulike landene, både på grunn- og videreutdanningsnivå.

Nasjonalt nettverk for videreutdanning i kreftsykepleie

⁵ Representert ved DNR og UNN.



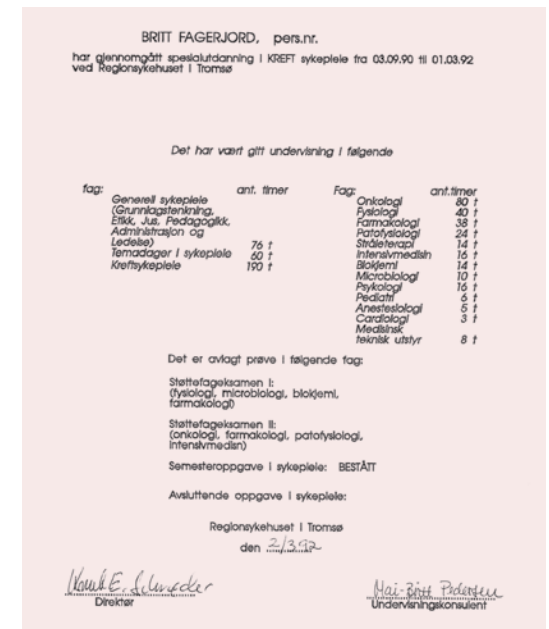
Bilde 4: Selv om utdanningene organisatorisk sett ikke lenger var sykehus-interne, var de lokalisert i UNN helt frem til 2018, da det nye medisins- og helsefagbygget stod ferdig. Foto: UiT

ble opprettet i 2005 av blant andre daværende fagansvarlig i Tromsø, Eva Østvik. Nettverkets hensikt var å samle alle høyskoler og universiteter som drev med videreutdanning i kreftsykepleie i Norge, og i alt elleve høyskoler og universiteter ble med i samarbeidet. Nettverket ønsket å være et kompetanseforum for videreutdanningene, holde seg oppdatert på både nasjonalt og internasjonalt nivå og engasjere seg i faglige samarbeid. Nettverket eksisterer fortsatt og avholder årlige møter (15).

Overgangen fra sykehusintern utdanning til høyskole og universitet

Den sykehusinterne videreutdanningen ble i 2001 overført til Høgskolen i Tromsø, som senere ble sammenslått med UiT Norges arktiske universitet (UiT) i 2009 (Bilde 3). Selv om utdanningene organisatorisk ikke lenger var sykehusinterne, var de lokalisert i UNN helt frem til 2018, da det nye medisins- og helsefagbygget stod ferdig (Bilde 4). Etter flyttingen fra RST til UNN i 1991 hadde utdanningen midlertidige lokaler i ei brakke med bare ett undervisningsrom utenfor sykehuset. I brakka hadde sykehusdirektør Schrøder kontor, og det fortelles om tett og god kontakt, og han ble alltid invitert på «festligheter». Etter utbyggingen av UNN fikk videreutdanningen i 2001 flotte lokaler sentralt på UNN, med kontorer og undervisningsrom til hver utdanning. Lokaliseringen på sykehuset ga en fysisk nærhet til sykehusmiljøet som forenklet samhandling, kommunikasjon og møter med praksisfeltet og forelesere. Utdanningen hadde også tilgang til UNNs intranett som inneholdt prosedyrer som ikke var tilgjengelig på internett.

I 2018 ble et nytt og flott medisins- og helsefagbygg (MH2) innviet, hvor både ansatte og studenter fra utdanningen



Bilde 5: Vitnemål kull 1990, med oversikt tematikker det ble undervist i.

fikk plass. Flyttingen til UiT medførte at utdanningens ansatte fikk en større nærhet til universitetsmiljøet, og studentene fikk bedre lokaler og lettere tilgang til universitetets øvrige fasiliteter. Overgangen var stor, og de ansatte på videreutdanningen opplevde i startfasen større tilhørighet til UNN enn til høgskolen og UiT.

Utvikling av fagfeltet og innholdet i utdanningen

Temaer som cytostatika- og strålebehandling, kvalme, smerter, kommunikasjon, krise, håp og mestring var sentrale i studiets startfase, inkludert felles temaer for alle ABIKO-utdanningene (Bilde 5). Da studiet ble ettårig i 1996, ble innholdet tydeligere knyttet til kreftsykepleie, og temaer som ernæring, pårørendearbeid og kreftsykepleierollen stod sentralt. Med tiden har utdanningens innhold speilet utviklingen på kreftområdet nasjonalt og internasjonalt, og det har blitt lagt større vekt på lindrende behandling, samhandling med og utfordringer i kommunehelsetjenesten, barn som pårørende, seneffekter og rehabilitering (16).

Fra kull 2012 ble det innført ferdighetstrening- og simulering som pedagogisk undervisningsmetode, og denne har mottatt gode evalueringer (Bilde 6 og 7). Studiet har praksisplasser ved ulike sykehusavdelinger og poliklinikker, i kommunehelsetjenesten med kreftsykepleier og i senere tid ved ulike palliative enheter. Studentene



Bilde 6: Fra kull 2012 ble det innført ferdighetstrening- og simulering som pedagogisk undervisningsmetode, og denne har mottatt gode evalueringer. Foto: Britt Fagerjord

◀ vurderer praksisstudier som svært verdifulle og mener de gir et stort læringsutbytte.

Kreftsykepleierutdanningen har vært organisert og arbeidet tett med de andre ABIKO-utdanningene i hele perioden, der hovedtanken har vært å oppnå synergi-effekter gjennom et tett faglig samarbeid. Studentene møter en tverrfaglig studentgruppe, og utdanningens pedagogiske opplegg vektlegger samarbeidet for å oppnå læringsutbytter. Fagmiljøet blir samtidig større, og miljøet styrkes. Det kreftfaglige miljøet på UNN har hele tiden vært svært viktig for utdanningen. Det tverrfaglige teamet der har bidratt med faglig kompetanse, undervisning samt tilrettelegging og oppfølging under praksisstudier.

Perioden 2013–2023

Master i sykepleie med studieretning kreftsykepleie

Arbeidet med å organisere og utvikle innhold til et

masterprogram for videreutdanningene ABIKO startet i 2015, og den sjetten oktober 2017 ble masterprogrammet i sykepleie med studieretning anestes-, barne-, intensiv-, operasjon- og kreftsykepleie (ABIOK⁶) godkjent i styret for Det helsevitenskapelige fakultet ved UiT. Programmet var forankret i rammeplanen og dens tilhørende forskrift for videreutdanningene ABIOK fra 2005 (10). I forkant av dette arbeidet besluttet et felles utdanningsutvalg mellom UNN og Det helsevitenskapelige fakultet i et møte den 21. februar 2013 å etablere arbeidsgrupper som skulle utrede utdanningsmodeller, praksisplasser og økonomiske rammer for ABIKO-utdanningene på masternivå.

Utviklingen av et masterprogram var et omfattende arbeid som medførte en tydeligere akademisering og videreutvikling av faget kreftsykepleie. Kunnskaps-

⁶ Forkortelsen ABIKO ble endret til ABIOK i forbindelse med at utdanningene ble organisert i et masterprogram.



Bilde 7: Ferdighetstrening. Kull 2018. Foto: Britt Fagerjord

basert praksis, akademisk skriving, metode, fagutvikling og forskning stod sentralt, og masterutdanningen ga mulighet for en større faglig fordypning. For at en masterutdanning skal bli akkreditert, må fagmiljøet oppfylle spesifikke kompetansekrav. Master i sykepleie ved UiT har blitt tilført førstestillings- og professorkompetanse gjennom nyansettelser og ved at ansatte har fått tilbud om å øke sin kompetanse. I tillegg er det krav om at de som skal veilede studenter i praksisstudiene, må ha veilederkompetanse (11;12;17;18).

Når det gjelder master i sykepleie med studieretning kreftsykepleie⁷, innebar utviklingen av et masterprogram også en utvidelse av studiet med 30 stp., i tillegg til masteroppgaven på 30 stp. Dette ble løst ved at studieretningen kreftsykepleie inkluderte ulike valgmenner⁸ (19;20). Effekten ved å være en del av ABIOK bidro og var nyttig i denne prosessen.

Det første kullet i det nye masterprogrammet startet i 2018, noe som i nasjonal sammenheng var tidlig. Fra kull 2020 kunne UiT tilby kreftsykepleiestudenter et fulltidsstudium på 120 stp. (Bilde 8). Masteroppgaven er fortsatt valgfri, og studentene kan bli kreftsykepleier i et avkortet forløp⁹ uten å skrive masteroppgaven.

Per august 2023 har 13 av 23 studenter (57 %) på master i sykepleie med studieretning kreftsykepleie avsluttet med masteroppgave (22;23). Til tross for diskusjoner om behovet for masterutdanning og «mastersyke» (24), ønsker så godt som alle studenter å skrive master-

⁷ I motsetning til de andre ABIOK-utdanningene.

⁸ Spesialsykepleierens funksjons- og ansvarsområde (helsepolitikk, arbeidskultur, sykepleiefaglig ledelse, arbeidsmiljø, tverr- og sykepleiefaglig samarbeid, pasientsikkerhet, kulturforståelse og -kompetanse) 5 stp., Medisinsk og naturvitenskapelig kunnskap 5 stp., Veiledningskompetanse for helse- og sosialvitenskapelig utdanning og helsetjenesten 10 stp. og Palliativ omsorg og behandling i alderdommen 10 stp.

⁹ Tidligere avkortet forløp etter 65 stp., men fra og med kull 2022 etter 90 stp. som et resultat av ny forskrift (21).

oppgave. For de fleste omfatter utdanningsstøtten og studiepermisjonen fra arbeidsgiver imidlertid bare videreutdanningen, noe som gjør det utfordrende å avslutte med en masteroppgave.

I 2021 kom en ny «Forskrift om nasjonal retningslinje for kreftsykepleierutdanning» (21) samt en ny forskrift for de andre ABIOK-utdanningene. Studieretningen kreftsykepleie inngår fortsatt i en paraplymaster med ABIOK-utdanningene. Det er utarbeidet en ny felles studieplan for ABIOK (25) og egne emnebeskrivelser for studieretningen kreftsykepleie. Høsten 2024 starter master i sykepleie ved UiT etter ny forskrift – en forskrift som viderefører muligheten for et avkortet forløp etter 90 stp. Studieretningen kreftsykepleie har 18 studieplasser med opptak annethvert år og krav om to års praksis som sykepleier. Master i sykepleie fortsetter med tre fellesemner for studieretningene ABIOK, og ABIOK vil også fremover samarbeide om noe undervisning i de fagspesifikke emnene.

Kreftsykepleierstudiets betydning fremover

Videreutdanningen i kreftsykepleie startet på bakgrunn av et økende antall krefttilfeller, opprettelse av regionale kreftsentre og et stort behov for kreftsykepleiefaglig kompetanse. Antall krefttilfeller stiger fortsatt. I 2022 var det 38 265 nye krefttilfeller, tre av fire overlever kreftsykdom og mange lever med seneffekter (1;9). Det er fortsatt et stort behov for kreftsykepleiere i ulike deler av helsevesenet.

Nord-Norge er et stort geografisk område med flere lokalsykehus og en spredt befolkning. Store geografiske avstander, mange små kommuner og ofte krevende værforhold stiller store krav til helsetjenesten i hele regionen (Bilde 9). Mer avansert kreftbehandling, der flere pasienter får behandling og oppfølging lokalt, krever kunnskap om kreftbehandling og -omsorg på lokalsykehus og i kommunehelsetjenesten (26;27). Samhandlingsreformen (28) understreket behovet for styrking av kreftsykepleiefaglig kompetanse i kommunehelsetjenesten.

Videreutdanningen ved UNN/UiT har hatt og har fremdeles stor betydning for kvaliteten og utviklingen av kreftomsorgen i Nord-Norge. Kreftsykepleierne som er utdannet i Tromsø, har vært sentrale i oppbyggingen av kreftomsorgen i ulike deler av helsetjenesten. Mange kreftsykepleiere har drevet nybrottsarbeid med en karriere i kreftomsorgen i alle sine yrkesaktive år, og vi ser at mange av kreftsykepleierne som har utdannet seg i Tromsø, har blitt værende i Nord-Norge. I dag finner vi kreftsykepleiere ved alle lokalsykehus i regionen, på ulike sengeposter, ▶

poliklinikker og palliative sentre. I Troms og Finnmark er det kreftsykepleiere i 20 av 39 kommuner (29).

Kreftsykepleierne har også vært viktige i utdanningssystemet på høyskoler og universiteter, ved UiT som faglærere, universitetslektorer og studieprogramledere for master i sykepleie. Mange har tatt mastergrad, og for tiden er to kreftsykepleiere i stipendiatstillinger ved master i sykepleie, og den første kreftsykepleieren utdannet i Tromsø ved UNN/UiT, avla sin doktorgrad ved UiT i 2012 (30).

Kreftsykepleierne bidrar til god og likeverdig kreftbehandling og -omsorg i Nord-Norge, der kunnskap om lokale utfordringer i arktiske områder er avgjørende. Et masterløp styrker ytterligere videreutviklingen av faget. I en fremtid med flere kreftsyke, der mange skal behandles også i primærhelsetjenesten, vil det være viktig med omstillingsvilje og dyktige kreftsykepleiere. En ny forskrift for kreftsykepleierutdanning (21) tar opp fremtidens behov, mens en ny studieplan for master i sykepleie med studieretning kreftsykepleie følger dette opp på en måte som sikrer at pasienters og samfunnets behov for kreftsykepleie blir ivarettatt på en god måte.

Artikkelen er basert på publisert og upublisert materiale samt intervjuer, samtaler og e-postkorrespondanse med sentrale aktører innen utdanning og praksis. ●

REFERANSER

1. Kreftregisteret. [lest 28.09.23]. Tilgjengelig fra: <https://www.kreftregisteret.no/>
2. Kreftomsorgen i Norge. Oslo: Statens forvaltningstjeneste; Sosialdepartementet; 1978. NOU 1978:38. Tilgjengelig fra: https://www.nb.no/items/URN:NBN:no-nb_digibok_2013010706088
3. Sosialdepartementet. Sykehusutbygging m.v. i et regionalt helsevesen. St.meld. nr. 9, 1974-75. Tilgjengelig fra: <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Stortingsforhandlinger/Lesevisning/?p=1974-75&paid=3&wid=b&psid=DIVL117>
4. Kirurgisk kreftomsorg i Norge. Sosial- og helsedepartementet; 1982. NOU 1982:29. Tilgjengelig fra: https://www.nb.no/items/URN:NBN:no-nb_digibok_2011061406029
5. Maliks L. «Fra bartsjærer til universitetssykehus: glimt fra nordnorsk helsehistorie.» Tromsø: Universitetssykehuset Nord-Norge; 2011.
6. Regionssykehuset Tromsø (RST) (1990). Program for videreutdanning i klinisk sykepleie, kull 1990-1992.
7. Omsorg og kunnskap. Norsk kreftplan. Oslo: Sosial- og helsedepartementet; Statens forvaltningstjeneste. NOU 1997:20. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1997-20/id141003/>
8. Fagplan for videreutdanning i kreftsykepleie 1997-1998. Tromsø: Regionssykehuset i Tromsø.
9. Kreftforeningen. Bruker- og interesseorganisasjon i Norge [lest 27.09.23]. Tilgjengelig fra: https://kreftforeningen.no/stott-kreftforeningen/bli-medlem/?gclid=EAlaQobChM06vk1CrKgQMvPwIGAB286AAACEAYASAAEgKmfzD_BwE
10. Rammeplan og forskrift til rammeplan for videreutdanning i kreftsykepleie. Tilgjengelig fra: https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/kd/pla/2006/0002/ddd/pdfv/269392-rammeplan_for_kreftsykepleie_05.pdf



Bilde 9: Mehamn på Nordkinnhalvøya – et eksempel på et område med spredt bosettingsmønster. Foto: Knut Hansen



Bilde 8: Kull 2020 – første heltids masterkull. Foto: Håkon Endal

11. Kvalitetsreformen 2001: Store norske leksikon [lest 01.09.23]. Tilgjengelig fra: <https://snl.no/Kvalitetsreformen>
12. Ny lov om universiteter og høyskoler. Oslo: Kunnskapsdepartementet; 2020. NOU 2020:3. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2020-3/id2690294/>
13. Kunnskapsdepartementet. Gjør din plikt. Krev din rett. Kvalitetsreform i høyere utdanning. St.meld. nr. 27 (2000-2001). Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-27-2000-2001/id194247?ch=1>
14. Nasjonalt kvalifikasjonsrammeverk for livslang læring (NKR). Kunnskapsdepartementet 2011. Tilgjengelig fra: https://www.nokut.no/siteassets/nkr/250414_nasjonalt_kvalifikasjonsrammeverk_for_livslang_laring_nkr.pdf
15. Lindseth T-M. Samlende krefter. «Nasjonalt nettverk for videreutdanning i kreftsykepleie» avholdt sin årlige samling i Tromsø i år. Pingvinen Unn, 6. juni 2007.
16. Fagerjord B. «Pedagogisk opplegg gir kreftsykepleiere bedre kompetanse om ernæring.» Kreftsykepleie 2018. nr. 1. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/forskning/2018/02/pedagogisk-opplegg-gir-kreftsykepleiere-bedre-kompetanse-om-ernæring>
17. Forskrift om tilsyn med utdanningskvaliteten i høyere utdanning (studietilsynsforskriften). FOR-2017-02-07-137. Tilgjengelig fra:

- <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2017-02-07-137>
18. Forskrift om kvalitetsstyring og kvalitetsutvikling i høyere utdanning og fagskoleutdanning. FOR-2010-02-01-96. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2010-02-01-96>
19. Studieplan master i sykepleie, kull 2020. Tromsø: UiT, Norges arktiske universitet. Tilgjengelig fra: <https://uit.no/Content/733267?cache=20230806110337/Studyplan%20master%20i%20sykepleie%20kull%202020.pdf>
20. Studieplan master i sykepleie, kull 2021 og 2022. Tromsø UiT, Norges Arktiske universitet. Tilgjengelig fra: <https://uit.no/Content/809586/cache=20230806110337/Studyplan%20M-SYKEPL%20kull%202021%20og%202022.pdf>
21. Forskrift om nasjonal retningslinje for kreftsykepleierutdanning. FOR-2021-10-26-3093. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/LTI/forskrift/2021-10-26-3093>
22. Fagerli C., Pedersen H. «Ernæring – det er en integrert del av jobben vår». En kvalitativ studie som belyser sykepleierens erfaring med ernæringsbehandling til kreftpasienter. [Mastergradsoppgave]: UiT Norges arktiske universitet, Tromsø; 2021. Tilgjengelig fra:

<https://hdl.handle.net/10037/21620>

23. Kaspersen C., Svestad HN. Sykepleieres erfaringer med veiledning i kreftomsorgen. [Mastergradsoppgave]: UiT, Norges arktiske universitet, Tromsø; 2022. Tilgjengelig fra: <https://hdl.handle.net/10037/25686>
24. Aunan S-T., Dysvik E., Adriansen Kavli K., Fagerjord B. «Masterløft må til innen utdanning i kreftsykepleie.» Kreftsykepleie 2019 nr. 1, ss 136-139. ISSN 0804-0567 Tilgjengelig fra: https://issuu.com/inkdesign/docs/tidsskrift_kreftsykepleie_mars19
25. Studieplan master i sykepleie, kull 2024. Tromsø: UiT, Norges arktiske universitet. Tilgjengelig fra: <https://uit.no/Content/825244/cache=20232009123905/Studyplan%20M-SYKEPL%20Master%20i%20sykepleie%20kull%202024%20og%20senere.pdf>
26. Ervik B., Brøndbo B., Johansen M-L. Adapting and Going the Extra Mile: A Qualitative Study of Palliative Care in Rural Northern Norway From the Perspective of Healthcare Providers. PHILADELPHIA: 2021. Cancer Nurs 4. 0162-220X,1538-9804. 44. Tilgjengelig fra: https://journals.lww.com/cancernursingonline/fulltext/2021/07000/adapting_and_going_the_extra_mile_a_qualitative.17.aspx
27. Ervik B., Nordøy T., Andersen S. Fruktene av «Lindring i nord» – nært samarbeid i en langstrakt landsdel. Omsorg 2019. nr. 1. Tilgjengelig fra: <https://hdl.handle.net/10037/18001>
28. Helse- og omsorgsdepartementet. Samhandlingsreformen: rett behandling – på rett sted – til rett tid. St.meld nr. 47 (2008-2009). Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009/id567201/?q=samhandlingsreformen&ch=1>
29. Nasjonalt register over palliative virksomheter <https://www.pallreg.no/>; [lest 06.09.2023].
30. Ervik B. «Everyday life with prostate cancer: a qualitative study of men's and spouses' experiences.» [Doktorgradsavhandling]: University of Tromsø, Faculty of Health Sciences, Department of Health and Care Sciences; 2012. Tilgjengelig fra: <https://hdl.handle.net/10037/4741>

ANNONSE

Ynolens Parfymefri Lukt fjerner

- bidrar til livskvalitet.



100%

Isoton spray med lav bufferkapasitet brukes direkte på:

Kroniske sår	Arteriosklerotiske sår	Trykksår (liggesår)
Luktende sår	Diabetessår	Venøse bensår
Hud og Fistler	Kreftsår	Klær og Tekstiler
Urin og avføring	Palliative pasienter	Andre luktkilder

Bruk av Ynolens ved sårstell gir:

Økt appetitt – Økt sosialisering – Økt Livskvalitet

Lavt miljøavtrykk Blåresept for stomi. Ren sårprosedyre

Distribueres til alle helseforetak gjennom lokale grossister.








1. Spray på bandasjen før den løsnes, dersom det er lukt. Flasken kan lagres i varmeskap.
 2. Spray når bandasjen blir løsnet og tatt av, samt spray på såret. Avstand ca. 15 cm.
 3. Spray på brukte bandasjer før den legges i avfallsposen, slik at den ikke ligger å avgir lukt.
 4. Spray på såret og huden rundt. FOR sårvaske. Avstand ca. 15 cm.
 5. Vaskirens såret som planlagt. Produktet fjernes med vann.
 6. Ny bandasje.

Gratisvareprøver, send mail til: post@ynolens.no

Behandling av senskader hos kreftpasienter

– mange søker lindring ved bruk av alternativ behandling viser ny studie

En ny norsk studie utført av Kreftforeningen og Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ medisin (NAFKAM) har undersøkt omfanget av senskader etter kreft og kreftbehandling i Norge og har kartlagt hvilke alternative behandlingsformer som brukes for å håndtere disse utfordringene.



Agnete E. Kristoffersen

Nasjonalt forskningscenter innen komplementær og alternativ medisin (NAFKAM), Institutt for samfunnsmedisin, Uit Norges arktiske universitet, Tromsø



Mona Bjelland

Kreftforeningen, Oslo

og som opptrer ett år eller mer etter avsluttet behandling [2]. Dette kan være fysiske plager (for eksempel sekundære kreftformer, hjerte- og lungesykdommer, kronisk tretthet, nevropati, munnproblemer, muskel- og skjelettlidelser og lymfødem), psykososiale plager (for eksempel angst og depresjon) og kognitive utfordringer (for eksempel konsentrasjon og tap av hukommelse og demens) [3-5]. Uansett når de oppstår kan senskader bidra til redusert livskvalitet [6-9].

Begrenset kunnskap om sammenhengen mellom kreftbehandling og senskader har vært en utfordring lenge. I en undersøkelse utført av Kreftforeningen i 2018, rapporterte bare 38 % av deltakerne at de hadde fått tilstrekkelig informasjon om senskader, men rundt halvparten opplevde at helsepersonell de var i kontakt med hadde tilstrekkelig kunnskap om senskader når temaet ble tatt opp [10].

Formålet med denne studien var tredelt; (1) å kartlegge

antall kreftpasienter som har senskader av kreft og kreftbehandling i Norge, (2) undersøke hvilke alternative behandlingsformer som brukes for å håndtere disse utfordringene, og (3) undersøke selvopplevde fordeler og ulemper knyttet til alternativ behandling.

Metode

Studien besto av en nettbasert spørreundersøkelse blant medlemmer av Kreftforeningens brukerpanel som hadde eller hadde hatt kreft (n = 706). Studien ble gjennomført høsten 2021 ved hjelp av en kreftspesifikk versjon av spørreskjemaet International Questionnaire to Measure Use of Complementary and Alternative Medicine (I-CAM-Q) [11].

Deltakerne i studien

Kreftforeningens brukerpanel er et nettbasert panel med personer som har erfaring med kreft enten som kreftpasient eller pårørende til kreftpasienter. Medlemmene rekrutteres gjennom sosiale medier, Kreftforeningens nettside og sosiale arrangementer. Alle brukerpaneldeltakerne (706 personer) som hadde eller hadde hatt kreft ble invitert til å delta i studien.

Rekruttering og datainnsamling

Invitasjonen ble sent via e-post fra Kreftforeningen med en lenke til den nettbaserte undersøkelsen. 468 personer sa seg villig til å delta. Deltakere som ikke besvarte spørsmålet om senskader ble ekskludert fra analysene (n=34). Dette resulterte i en studiepopulasjon på 434 deltakere.

Spørreskjemaet

En krefttilpasset versjon av I-CAM-Q [11] ble benyttet for å kartlegge besøk hos alternative behandlere, bruk av naturlige(lege)midler, samt bruk av selvhjelpsteknikker med det formål å behandle senskader etter kreft eller kreftbehandling. Etter hver enkelt tilnærming ble deltakerne fulgt opp med spørsmål om virkningene og eventuelle bivirkninger av den anvendte alternative behandlingen. Informasjon om senskader etter kreft ble samlet inn ved hjelp av følgende spørsmål: "Har du eller har du hatt senskader etter kreftsykdommen eller kreftbehandlingen din?" med følgende svar-alternativer: *Nei; ja og vet ikke*. Alle som svarte ja, ble bedt om å spesifisere hvilke senskader de hadde med følgende plager oppført: *tretthet; hetetokter; tidlig* →



Foto: Mostphotos

Tabell 1: Deltakerkarakteristikk og assosiasjoner for senskader etter kreft og kreftbehandling

	Kjønn			p-verdi	Senskader etter kreft/behandling			p-verdi				
	Totalt % n=434	Kvinner % n=291	Menn % n=143		Ja % n=360	Nei/vet ikke % n=74						
Kjønn								0.127*				
Kvinner	67,1	291			68,6	247	59,5	44				
Menn	32,9	143			31,4	113	40,5	30				
Alder				<0.001*				<0.001*				
19-50 år	23,1	100	27,9	81	13,3	19	23,4	84	21,6	16		
51-64 år	41,3	179	43,4	126	37,1	53	44,8	161	24,3	18		
65-82 år	35,6	154	28,6	83	49,7	71	31,8	114	54,1	40		
Gjennomsnittsalder, år (SD) ¹	59,2 (11.29557,3	(11.277)	62,9 (10.408)	<0.001**	58,6 (10.594)	62,2 (13.906)	0,011**					
Utdannelse				0.199*						0.038*		
Grunnskole	6,5	28	5,2	15	9,1	13	5,3	19	12,2	9		
Videregående skole	30,3	131	29,3	85	32,2	46	29,2	105	35,1	26		
Høgskole/universitet	63,3	247	65,5	190	58,7	84	65,5	235	52,7	36		
Husholdningsinntekt				0.477*						0.545*		
Mindre enn 400 000 kr	10,4	45	10,3	30	10,5	15	9,7	35	13,5	10		
400 000-799 000 kr	35,1	152	35,9	104	33,6	48	35,9	129	31,1	23		
800 000kr eller mer	46,4	201	44,5	129	50,3	72	46,8	168	44,6	33		
Vil ikke oppgi	8,1	35	9,3	27	5,6	8	7,5	27	10,8	8		
Husholdning¹												
Bor alene	22,4	97	24,7	72	17,5	25	0.088*	23,1	83	18,9	14	0.437*
Bor sammen med en partner	72,1	313	68,0	198	80,4	115	0.007*	71,9	259	73,0	54	0.857*
Bor sammen med egne barn	19,6	85	23,0	67	12,6	18	0.010*	19,7	71	18,9	14	0.874*
Andre boforhold	1,6	7	1,7	5	1,4	2	0.580*	1,1	4	4,1	3	0.067*
Bosted				0.456*							0.210*	
Østlandet	53,0	230	54,3	158	50,3	72	51,9	187	58,1	43		
Sørlandet	4,6	20	4,5	13	4,9	7	4,2	15	6,8	5		
Vestlandet	24,2	105	22,0	64	28,7	41	23,9	86	25,7	19		
Trendelag	7,8	34	7,6	22	8,4	12	8,3	30	5,4	4		
Nord-Norge	10,4	45	11,7	34	7,7	11	11,7	42	4,1	3		
Kreftform²												
Bryst	38,7	168	57,4	167	0,7	1	<0.001*	40,6	146	29,7	22	0.082*
Mage/tarm	14,3	62	10,7	31	21,7	31	0.002*	13,3	48	18,9	14	0.211*
Underlivskreft hos menn	11,1	48	0,0	-	33,6	48	-	10,0	36	16,2	12	0.120*
Underlivskreft hos kvinner	8,3	36	12,4	36	-	-	-	9,4	34	2,7	2	0.055*
Lymfom	9,0	39	6,5	19	14,0	20	0.011*	9,2	33	8,1	6	0.772*
Hode og hals	3,9	17	1,7	5	8,4	12	<0.001*	4,7	17	0,0	0	0.091*
Føtlekk	4,8	21	4,5	13	5,6	8	0.607*	3,9	14	9,5	7	0.063*
Lunge	3,2	14	2,4	7	4,9	7	0.138*	3,1	11	4,1	3	0.716*
Sarkom	3,2	14	4,1	12	1,4	2	0.107*	3,1	11	4,1	3	0.716*
Leukemi	2,5	11	2,4	7	2,8	4	0.517*	2,5	9	2,7	2	1.000*
Benmarg	2,3	10	2,1	6	2,8	4	0.430*	2,2	8	2,7	2	0.682*
Andre	13,8	60	10,7	31	20,3	29	0.006*	11,9	43	23,0	17	0.012*
I aktiv kreftbehandling				0.244*							0.672*	
Ja	34,6	150	36,4	106	30,8	44	35,0	126	32,4	24		
Nei	65,4	284	63,6	185	69,2	99	65,0	234	67,6	50		
Senskader												
Utmatte (Fatigue)	59,2	257	63,2	184	51,0	73	0.015*	71,4	257	-	-	
Søvnproblemer	41,5	180	49,5	144	25,2	36	<0.001*	50,0	180	-	-	
Hetetokter	39,2	170	49,8	145	17,5	25	<0.001*	47,2	170	-	-	
Nerveskade (nevropati)	38,0	165	45,7	133	22,4	32	<0.001*	45,8	165	-	-	
Smarter	36,6	159	43,3	126	23,1	33	<0.001*	44,2	159	-	-	
Nedsatt muskelkraft og bevegelighet	36,4	158	42,6	124	23,8	34	<0.001*	43,9	158	-	-	
Kognitive utfordringer	34,3	149	44,3	129	14,0	20	<0.001*	41,4	149	-	-	
Seksuelle problemer	31,6	137	28,9	84	37,1	53	0.084*	38,1	137	-	-	
Ufrivillig vektøkning	27,2	118	33,3	97	14,7	21	<0.001*	32,8	118	-	-	
Angst eller depresjon	22,1	96	24,4	71	17,5	25	0.103*	26,7	96	-	-	
Tidlig overgangsalder	20,7	90	30,9	90	0,0	0	<0.001*	25,0	90	-	-	
Munn- eller tannproblemer, nedsatt smak/sfunksjon	19,4	84	22,3	65	13,3	19	0.025*	23,3	84	-	-	
Urinvæisproblemer	18,0	78	15,1	44	23,8	34	0.027*	21,7	78	-	-	
Diaré	18,0	78	19,9	58	14,0	20	0.129*	21,7	78	-	-	
Forstoppelse	16,6	72	18,6	54	12,6	18	0.116*	20,0	72	-	-	
Lymfødem	15,0	65	17,9	52	9,1	13	0.016*	18,1	65	-	-	
Herte- og hangeproblemer	9,0	39	10,0	29	7,0	10	0.309*	10,8	39	-	-	
Nedsatt fertilitet	7,6	33	6,9	20	9,1	13	0.413*	9,2	33	-	-	
Ufrivillig vektredgang	6,9	30	5,8	17	9,1	13	0.210*	8,3	30	-	-	
Andre senskader	15,0	65	14,4	42	16,1	23	0.651*	18,1	65	-	-	

¹Pearson kjøkkvadrant; ²Fisher exact test; ³Standarddevi; ⁴De noen deltakere kan ha blitt diagnostisert med mer enn en form for kreft, kan det totale antall kreftformer overstige antall deltakere i studien.



Foto: Ingvild Vaale Arnesen

overgangsalder; redusert fruktbarhet; kognitive utfordringer; munn-/tannproblemer og redusert smak; diaré; forstoppelse; uønsket vekttap; uønsket vektøkning; urinvæisproblemer; lymfødem; nerveskade (polynevropati); redusert muskelstyrke og mobilitet; smerte; angst eller depresjon; søvnforstyrrelser; hjerte- og lungesykdommer; seksuelle problemer; og andre senskader.

**Dette fant vi
Deltakerne i studien**

Kreftforeningens brukerpanel består av flere kvinner (75 %) enn menn (25 %), noe som resulterte i flere kvinnelige enn mannlige deltakere i studien (67 % versus 33 %, se tabell 1). Deltakerne hadde en gjennomsnittsalder på 59 år med et spenn fra 19-82 år. De fleste hadde høy inntekt (46 %), høyere utdanning (63 %) og bodde på Østlandet (53 %). Flertallet hadde ektefelle eller samboer (72 %, se tabell 1).

Den hyppigst rapporterte kreftformen var brystkreft (39 %), etterfulgt av mage/tarm-kreft (14 %), underlivskreft (menn, 11 %, kvinner 9 %) og lymfom (9 %, se tabell 1).

Senskader

De fleste deltakerne (83 %) rapporterte om senskader etter kreft eller kreftbehandling med et snitt på 5 ulike senskader per person og et spenn på 0-15 ulike skader. Tretthet var vanligst, rapportert av 59 % av deltakerne, etterfulgt av søvnforstyrrelser (42 %), hetetokter (39 %), nerveskader (polynevropati,

38 %) og smerter (37 %, se tabell 1). Deltakerne som rapporterte om senskader var noe yngre (59 år vs. 62 år) og hadde høyere utdanning (66 % vs. 53 %, tabell 1) enn de som ikke gjorde det.

Alternativ behandling som tilnærming for lindring av senskader

Totalt lindret 43 % av deltakerne sine senskader med alternativ behandling, med en høyere andel kvinner (51 %) enn menn (23 %). De som brukte alternativ behandling var eldre enn de som ikke brukte det (57 år versus 50 år), og hadde jevnt over høyere utdanning.

Brystkreftoverlevende (58 %) og kvinner med underlivskreft var mest tilbøyelige til å bruke alternativ behandling (hhv 58 % og 59 %) mens menn med underlivskreft brukte det minst (25 %).

Mest brukt var selvhjelpsteknikker (26 %) som avspenningsøvelser (19 %), yoga (14 %) og meditasjon/mindfulness (13 %, tabell 2). De fleste brukerne av selvhjelpsteknikker opplevde bedring av sine symptomer ved bruk av disse teknikkene (86 %). Besøk hos alternativ behandler var også hyppig rapportert (22 %) der 90 % rapporterte forbedringer etter slik behandling. Mest brukt var massasje (13 %), akupunktur (9 %) og osteopati (4 %). Færre (13 %) hadde brukt urter og natur(lege)midler, hovedsakelig omega 3 (6 %), ingefær (4 %), gurkemeie (4 %) og blåbær/blåbærekstrakt (2 %, se tabell 2) hvorav 46 % opplevde forbedringer av symptomene sine etter slik bruk.

De vanligste senskadene var tretthet, søvnforstyrrelser, hetetokter, nerveskader (polyneuropati) og smerte. For å håndtere disse senskadene ble avspenningsteknikker (22-25 %), yoga (17-24 %) og meditasjon/mindfulness (16-20 %, tabell 2) oftest brukt. Mest bruk av alternativ behandling ble funnet blant deltakere som rapporterte om tidlig overgangsalder (67 %), kognitive utfordringer (63 %) og nedsatt fruktbarhet (58 %).

Få (11 %) opplevde bivirkninger av den alternative behandlingen, hovedsakelig fra yoga (n=5), meditasjon/mindfulness (n=5), massasje (n=3), akupunktur (n=3) og avslapningsteknikker (n=3, se tabell 2). Detaljer om bivirkninger ble ikke samlet inn, men alle ble beskrevet som milde eller moderate.



Foto: Ole Martin Wold

Diskusjon

Bivirkninger av alternativ behandling

Av de som brukte alternativ behandling oppga 11 % at de opplevde bivirkninger av den alternative behandlingen. Bivirkningene var kun milde og moderate og relaterte seg til yoga, meditasjon, massasje, akupunktur og avspenningsteknikker. Dette er i tråd med tidligere funn som viser at mange alternative behandlingsformer kan føre til forbigående milde og moderate bivirkninger, også kalt førstegangsforverring. Det er få alvorlige bivirkninger knyttet til alternativ behandling når denne blir brukt på riktig måte [12].

Bruk av alternativ behandling og kliniske retningslinjer

Flere alternative behandlingsmetoder for støttebehandling ved kreft er evaluert og inkludert i kliniske retningslinjer fra ulike organisasjoner, blant annet European Society for Medical Oncology (ESMO) [13], German Guideline Program in Oncology (GGPO) [14], American Society of Clinical Oncology (ASCO) [15] og Society of Integrative Oncology. Vi har derfor diskutert de mest brukte behandlingsformene for de fem mest rapporterte senskadene i lys av disse retningslinjene. Retningslinjene inkluderer en risikonytte-vurdering, og med mindre annet er angitt, er de nevnte behandlingene kun forbundet med mindre og forbigående bivirkninger.

Tretthet relatert til kreft

Tretthet var den mest rapporterte senskaden i denne studien, rapportert av 59 % av deltakerne. Av disse hadde 43 % brukt alternativ behandling. Kliniske retningslinjer anbefaler følgende behandlingsformer: yoga (ESMO,

GGPO, ASCO), mindfulness (ESMO, ASCO; GGPO), akupunktur (ASCO; ESMO, GGPO), tai chi/qi gong (GGPO; ASCO) og ginseng (ESMO, GGPO). Dette er i samsvar med de systematiske kunnskapsoppsummeringene som er fagfellevurdert og publisert på nettsiden CAM Cancer [16]. Der rapporteres det om gunstige resultater for mindfulness, yoga, tai chi, ginseng, musikkterapi, og lovende, men ikke helt konkluderende resultater for akupunktur og massasje.

Søvnforstyrrelser

I studien vår rapporterte 42 % av deltakerne søvnforstyrrelser, og av disse benyttet 53 % alternativ behandling for å behandle dette. Behandlingsretningslinjer anbefaler at tai chi/qi gong (GGPO) kan brukes, og at (mild) yoga, mindfulness/meditasjon og akupunktur kan vurderes (GGPO, ASCO). CAM Cancer sin kunnskapsoppsummering rapporterer moderat bevis for at yoga kan forbedre søvnkvaliteten hos kreftpasienter, og noen positive, men ikke fullstendig konkluderende bevis for at mindfulness kan forbedre søvn [16]. Systematiske gjennomganger har rapportert om forbedringer i søvnkvaliteten hos pasienter med søvnløshet som har brukt akupunktur [17, 18], meditasjon [18] og massasje [19], men ikke avspenningsteknikker [19].

Hetetokter

I vår studie rapporterte 50 % av kvinnene om hetetokter, 62 % når utvalget ble begrenset til de med underlivskreft og brystkreft. Av kvinnene som led av hetetokter, hadde 59 % brukt alternativ behandling for å behandle disse plagene. Behandlingsretningslinjer sier

Tabell 2: Alternativ behandling av ulike senskader etter kreft og kreftbehandling.

	Senskader (flere mulige svar)						
	Totalt	Utmattelse (fatigue)	Søvnvansker	Hetetokter	Nerveskader (polyneuropati)	Smertes	Bivirkninger
	% (n=360)	% (n=257)	% (n=180)	% (n=170)	% (n=165)	% (n=159)	% (n=16)
Behandlerbasert terapier	22,2 (80)	24,1 (62)	28,9 (52)	30,0 (51)	26,7 (44)	30,2 (48)	8,8 (7)
Massasje/aromaterapi	12,5 (45)	13,6 (35)	15,5 (28)	15,9 (27)	16,4 (27)	18,9 (30)	6,7 (3)
Akupunktur	8,9 (32)	8,6 (22)	13,3 (24)	13,5 (23)	10,9 (18)	10,7 (17)	9,4 (3)
Osteopati	4,2 (15)	3,5 (9)	4,4 (8)	6,5 (11)	5,5 (9)	6,3 (10)	0,0 (0)
Naprapati	2,5 (9)	3,1 (8)	4,4 (8)	3,5 (6)	1,2 (2)	3,1 (5)	22,2 (2)
Soneterapi	1,4 (5)	1,6 (4)	1,7 (3)	2,9 (5)	1,8 (3)	1,9 (3)	0,0 (0)
Healing	1,1 (4)	1,6 (4)	2,2 (4)	1,2 (2)	1,8 (3)	2,5 (4)	0,0 (0)
Homeopati	1,1 (4)	1,6 (4)	1,7 (3)	1,2 (2)	1,2 (2)	0,6 (1)	0,0 (0)
Urteterapi	0,6 (2)	0,8 (2)	0,0 (0)	1,2 (2)	1,2 (2)	0,6 (1)	0,0 (0)
Natur(lege)midler	13,1 (47)	13,6 (35)	15,6 (28)	17,1 (29)	14,5 (24)	15,1 (24)	6,4 (3)
Omega 3	6,4 (23)	6,6 (17)	8,3 (15)	8,2 (14)	4,2 (7)	7,5 (12)	4,3 (1)
Ingefier	3,9 (14)	3,5 (9)	2,8 (5)	5,3 (9)	4,2 (7)	3,8 (6)	7,1 (1)
Gurkemeie	3,6 (13)	4,3 (11)	4,4 (8)	5,9 (10)	6,7 (11)	3,1 (5)	7,7 (1)
Grønn te	1,9 (7)	2,3 (6)	1,7 (3)	2,9 (5)	3,0 (5)	0,6 (1)	0,0 (0)
Blåbær/blåbærekstrakt	2,2 (8)	1,9 (5)	2,2 (4)	2,4 (4)	1,2 (2)	1,9 (3)	1,3 (1)
Hvitløk	1,7 (6)	1,9 (5)	2,2 (4)	2,4 (4)	1,8 (3)	0,6 (1)	0,0 (0)
Aloe Vera	1,7 (6)	0,8 (2)	1,1 (2)	1,8 (3)	1,8 (3)	1,9 (3)	0,0 (0)
Q10	0,8 (3)	1,2 (3)	1,1 (2)	1,2 (2)	1,2 (2)	1,9 (3)	0,0 (0)
Chagn/krefikjuke	0,6 (2)	0,8 (2)	1,1 (2)	1,2 (2)	0,6 (1)	0,6 (1)	0,0 (0)
Selvhjelpsteknikker	26,4 (95)	31,1 (80)	32,8 (59)	35,9 (61)	35,8 (59)	35,8 (57)	7,4 (7)
Avspenning	19,2 (69)	22,2 (57)	21,7 (39)	24,7 (42)	23,6 (39)	25,2 (40)	4,3 (3)
Yoga	14,2 (51)	16,7 (43)	18,9 (34)	21,8 (37)	18,8 (31)	23,9 (38)	9,8 (5)
Meditasjon/Mindfulness	12,8 (80)	15,6 (40)	18,3 (33)	20,6 (35)	16,4 (27)	20,1 (32)	6,3 (5)
Visualisering	1,7 (6)	1,6 (4)	1,7 (3)	2,9 (5)	2,4 (4)	1,9 (3)	0,0 (0)
Tai chi / chi gong	1,7 (6)	2,3 (6)	2,8 (5)	2,9 (5)	3,0 (5)	2,5 (4)	1,7 (1)
Musikkterapi	1,1 (4)	1,2 (3)	1,1 (2)	0,6 (1)	1,2 (2)	1,3 (2)	0,0 (0)
Kunsterapi	0,6 (2)	0,8 (2)	1,1 (2)	1,2 (2)	1,2 (2)	1,3 (2)	0,0 (0)
Totalt bruk av alternativ behandling	42,5 (153)	47,5 (122)	53,3 (96)	55,3 (94)	52,7 (87)	54,1 (86)	10,5 (16)

at akupunktur kan vurderes for hetetokter (ASCO, GGPO). Ifølge GGPO kan yoga og meditasjon/mindfulness også vurderes. En Cochrane-undersøkelse har vist at avspenningsteknikker er både trygge og gunstige [20]. CAM Cancer sin oppsummering viser at det er sterkest dokumentasjon for at akupunktur kan redusere hetetokter [21].

Kjemoterapi-indusert perifer nevropati (KIPN)

I studien vår oppga 38 % av deltakerne at de opplevde KIPN, og av disse brukte 53 % alternativ behandling for dette. For behandling av KIPN, sier ESMO-retningslinjene at akupunktur kan vurderes. Flere alternative behandlingsformer er blitt undersøkt relatert til forebygging og behandling av KIPN [22] med foreløpige positive resultater for akupunktur, massasje og mind-body-terapier [22].

Kreftrelatert smerte

I studien vår oppga 37 % av deltakerne at de led av smerte relatert til kreft, hvorav 54 % brukte alternativ

behandling for å lindre smertene. GGPO anbefaler at akupunktur kan vurderes for leddsmertes hos brystkreftpasienter, samt for tumorrelaterte smerter generelt hos kreftpasienter. ASCO-retningslinjene [23] gir en svak anbefaling for massasje, akupunktur og musikkterapi. Moderate anbefalinger gis for mindfulness, avspenning og visualisering basert på moderat kvalitet på dokumentasjonen. En oppsummering av kunnskapen om akupunktur for kreftrelatert smerte fra CAM Cancer [49] viser at nyere systematiske gjennomganger rapporterer positive resultater når akupunktur brukes i kombinasjon med konvensjonell behandling [24]. For yoga er bevisene ikke like konkluderende og for mindfulness-basert stressreduksjon er det ikke funnet overbevisende resultater mot smerte.

Styrker og svakheter ved studien

De største styrkene ved studien er den høye svarprosenten og en aldersfordeling blant deltakerne som



Foto: Moshphotos

◀ samsvarer med kreftoverlevende i Norge i dag. I tillegg er et bredt spekter av senskader og kreftformer representert i materialet. Studien må imidlertid sees i lys av noen begrensninger. De største begrensningene i studien er at deltakerne ikke fullt ut representerer den totale kreftbefolkningen i Norge, med flere kvinnelige deltakere enn kvinnelige kreftpasienter generelt (67 % vs 46 %). Studiepopulasjonen er også høyere utdannet enn kreftpasienter generelt [25]. Dette kan ha ført til en overrepresentasjon av deltakere som bruker alternativ behandling. Det høye antallet deltakere som rapporterte senskader kan også skyldes vansker med å skille senskader fra mer kortvarige bivirkninger fra kreft og kreftbehandling. Da mange rapporterte mer enn en senskade kan vi ikke si med sikkerhet hvilke(n) senskade de ulike terapiformene ble brukt for.

Konsekvensene av funnene

Det høye antallet kreftoverlevende som opplever senskader etter sin kreft eller kreftbehandling viser at det er behov for en bedre og mer omfattende oppfølging av senskader. De siste årene har oppmerksomheten rundt senskader økt i Norge, og mulige årsaker og flere

behandlingsalternativer er blitt utforsket [26]. Nasjonale og regionale [27] kompetansesentre er under etablering med sikte på å forbedre pasientinformasjon og veiledning om hvordan man kan leve med og håndtere senskader etter kreftdiagnose og behandling [26, 27]. Selv om de norske retningslinjene for behandling av senskader ikke anbefaler alternative behandlingsformer, viser denne studien at alternativ behandling for slike skader er i bruk og spiller en rolle i pasientenes håndtering av senskader. Så vidt vi vet, er dette den første studien som systematisk kartlegger forskjellige alternative behandlinger for ulike senskader etter kreft og kreftbehandling. Siden senskader i stor grad påvirker kreftoverlevendes livskvalitet og har store samfunnsøkonomiske konsekvenser på både individuelt og samfunnsmessig nivå, er det svært viktig at nye behandlinger for senskader etter kreft og kreftbehandling blir undersøkt. Med innsikt fra denne studien kan nasjonale og regionale kompetansesentre samt fremtidige handlingsprogrammer om senskader veilede pasienter mot metoder med høy tilfredshet og lav risiko for deres spesifikke plager. Dette kan bidra til å redusere plager og forbedre livskvaliteten for de som sliter med senskader.

Konklusjon

En stor andel kreftpasienter i Norge rapporterer om et bredt spekter av senskader etter kreft og kreftbehandling. Mange bruker alternative behandlingsformer for å behandle disse skadene i tråd med retningslinjer for behandling av kreftrelaterte plager i andre land. De fleste oppgir bedring av sine plager etter bruk av alternative behandlingsformer. Avspenningsøvelser, yoga, meditasjon, massasje og akupunktur var de mest brukte behandlingene uavhengig av type plage. Behandlingene som ble brukt har generelt vist seg å være både trygge og gunstige for de respektive plagene, noe som indikerer at deltakerne er godt informert om valgene de tar. ●

Denne fagartikkelen er basert på:

Kristoffersen, A.E., Wider, B., Nilsen, J.V. et al. *Prevalence of late and long-term effects of cancer (treatment) and use of complementary and alternative medicine in Norway*. BMC Complement Med Ther 22, 322 (2022). <https://doi.org/10.1186/s12906-022-03790-z>

Referanser

- Byrne, J. Chronic, late effects of cancer treatment: The consequences of a cure. 2020 [cited 2022 31 January]; Available from: <https://www.healio.com/news/hematology-oncology/20200414/chronic-late-effects-of-cancer-treatment-the-consequences-of-a-cure>.
- Seneffekter etter kreftbehandling [late effects from cancer treatment]. 2020 [cited 2020 Dec 14]; Available from: https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/seneffekter-etter-kreftbehandling/Seneffekter%20etter%20kreftbehandling.pdf/_attachment/inline/3d984c2a-7926-4d1a-a5f0-06d48fe7c95f:f3e498d059734ff34b013c1c206877e488e95600/Seneffekter%20etter%20kreftbehandling.pdf.
- Kirchhoff AC, et al., Physical, Mental, and Neurocognitive Status and Employment Outcomes in the Childhood Cancer Survivor Study Cohort. Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention, 2011. 20(9): p. 1838-1849.
- Ness KK, et al., The impact of limitations in physical, executive, and emotional function on health-related quality of life among adult survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. Archives of physical medicine and rehabilitation, 2008. 89(1): p. 128-136.
- Ness KK, et al., Physical performance limitations in the Childhood Cancer Survivor Study cohort. Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology, 2009. 27(14): p. 2382-2389.
- Bissounauth, V., B. Shatenstein, and P. Ghadirian, Nutrition and breast cancer among sporadic cases and gene mutation carriers: An overview. Cancer Detection and Prevention, 2008. 32: p. 52-64.
- Stein KD, Syrjala KL, and Andrykowski MA, Physical and psychological long-term and late effects of cancer. Cancer, 2008. 112: p. 2577-2592.
- Bohn, S.H., et al., Work status changes and associated factors in a nationwide sample of Norwegian long-term breast cancer survivors. J Cancer Surviv, 2022.

- Kiserud, C.E., A.A. Dahl, and S.D. Fosså, Cancer survivorship in adults, in Psycho-Oncology. 2018, Springer. p. 123-143.
- Å leve med og etter kreft. En undersøkelse blant kreftpasienter og pårørende i Kreftforeningens brukerpanel. [Living with and after cancer. A survey among cancer patients and relatives in the Cancer Society's user panel]. 2018 [cited 2022 April 7]; Available from: https://kreftforeningen.no/content/uploads/2019/04/Rehabiliteringsrapporten-2018_web.pdf.
- Quandt, S.A., et al., Development of an international questionnaire to measure use of complementary and alternative medicine (I-CAM-Q). J Altern Complement Med, 2009. 15(4): p. 331-9.
- White, A., et al., Reducing the risk of complementary and alternative medicine (CAM): Challenges and priorities. European Journal of Integrative Medicine, 2014. 6(4): p. 404-408.
- Fabi, A., et al., Cancer-related fatigue: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis and treatment. Annals of Oncology, 2020. 31(6): p. 713-723.
- S3-Leitlinie Komplementärmedizin in der Behandlung von onkologischen PatientInnen 2021 [cited 2022 March 17]; Available from: <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/komplementaermedizin/>.
- Lyman, G.H., et al., Integrative therapies during and after breast cancer treatment: ASCO endorsement of the SIO clinical practice guideline. Journal of Clinical Oncology, 2018. 36(25): p. 2647-2655.
- CAM Cancer. Complementary and Alternative medicine for Cancer. [cited 2023 July 25]; Available from: <http://cam-cancer.org/en>
- Cheuk, D.K., et al., Acupuncture for insomnia. Cochrane database of systematic reviews, 2012(9).
- Greenlee, H., et al., Clinical practice guidelines on the evidence-based use of integrative therapies during and after breast cancer treatment. CA: a cancer journal for clinicians, 2017. 67(3): p. 194-232.
- Samuel, S.R., et al., Randomized control trial evidence for the benefits of massage and relaxation therapy on sleep in cancer survivors—a systematic review. Journal of Cancer Survivorship, 2021. 15(5): p. 799-810.
- Henneghan, A.M. and T. Harrison, Complementary and alternative medicine therapies as symptom management strategies for the late effects of breast cancer treatment. Journal of Holistic Nursing, 2015. 33(1): p. 84-97.
- Pilkington, K. and E. Ernst. Acupuncture for hot flashes. 2021 [cited 2022 May 5]; Available from: <https://cam-cancer.org/en/acupuncture-hot-flashes>.
- Brami, C., T. Bao, and G. Deng, Natural products and complementary therapies for chemotherapy-induced peripheral neuropathy: a systematic review. Critical reviews in oncology/hematology, 2016. 98: p. 325-334.
- Paice, J.A., et al., Management of chronic pain in survivors of adult cancers: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline. Journal of Clinical Oncology, 2016. 34(27).
- Pilkington, K. Acupuncture in cancer pain. 2021 [cited 2022 May 5]; Available from: <https://cam-cancer.org/en/acupuncture-cancer-pain>.
- Kristoffersen, A.E., et al., Use of traditional and complementary medicine among Norwegian cancer patients in the seventh survey of the Tromsø study. BMC Complement Altern Med, 2019. 19(1): p. 341.
- Nasjonalt kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling [National competence service for late and long-term effects after cancer treatment]. [cited 2022 March 29]; Available from: <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonalt-kompetansetjeneste-for-seneffekter-etter-kreftbehandling>.
- UNN oppretter klinisk tilbud for pasienter med seneffekter etter kreft. 2021 [cited 2023 March 22]; Available from: <https://unn.no/fag-og-forskning/fastlegenytt/unn-opprettet-klinisk-tilbud-for-pasienter-med-seneffekter-etter-kreft>.

Kreftsykepleie utføres best av kreftsykepleiere

Jeg spør, tør kommunene levere helsetjenester uten at kreftsykepleierkompetansen er til stede?



Sigrid Skarholt

Kreftsykepleier
Nestleder i NSF Faggruppe for kreftsykepleiere
Vestfold Telemark
Publisert på Varden.no 11.11.23

Befolkningen blir eldre, og før fylte 80 vil 40% få minst en kreftdiagnose. I 2022 ble det registrert mer enn 38 000 nye krefttilfeller. Mot 2040 er det forventet en vekst på 43%, det vil si 52 000 per år. Fem års overlevelse ligger tett opp mot 80%. Det skjer framskritt i behandlingen daglig. Mange blir helbredet av kreft. For andre kan livsforlengende behandling gi mange leveår med kreftsykdommen. Ved inngangen til 2023 var det over 327 000 som lever med kreft i sykdomshistorikken. Kreftoverlevende opplever ofte nye utfordringer og plager som skal håndteres. Under 50% av pasientene kreftkoordinator har kontakt med mottar andre tjenester.

Norge har et svært godt helsevesen, kreftbehandlingen er i verdensklasse. I en undersøkelse utført av Kreftforeningen (2022) svarer 80% at de er fornøyd med sykehusbehandlingen, mens bare 20 % er fornøyd med kommunene.

Pakkeforløp hjem, systematisk kartlegging, råd og veiledning etter kreftbehandlingen skal implementeres. Dette vet alle kommuner. Samarbeidsutvalget mellom Sykehuset Telemark og kommunene legger oppgavene i Pakkeforløp hjem til kommunenes kreftkoordinator/kreftsykepleier.

Kreftkoordinatorordningen ble etablert av Kreftforeningen i 2012. Koordinatorstillingene er bemannet av sykepleiere med spesialutdanning i kreftsykepleie. Kreftkoordinatorene skal bidra til å gi kreftpasienter og pårørende et kvalitativt bedre omsorgstilbud ved å koordinere tjenester og andre tilbud, og ved å informere, gi råd og veiledning.

Kreftsykepleiere har spesialkompetanse.

Kreftsykepleiere er utdannet til å møte kreftammede og deres pårørende i alle faser av sykdommen. Fra diagnose og uavklart situasjon, til støtte gjennom be-

handling og hjelp til mestring. Samarbeid med bl.a. hjemmetjenesten, sykehjem, fastleger, kreftleger, palliativ team, fysio- og ergoterapeuter koordineres effektivt for å sikre gode forløp.

Kreftsykepleier arbeider forebyggende. Det kan for eksempel være å unngå forstoppelse og kvalme som ofte følger med behandlingen. Forskning viser at forebygging av vekttap og opprettholdelse av fysisk funksjonsnivå gir bedre effekt av kreftbehandling. Kreftsykepleier har kompetanse for å veilede om dette. Nasjonale veiledere om pårørende og barn som pårørende foreligger. Kreftsykepleiere har kommunikasjonsferdigheter og kan gjennomføre nødvendige samtale både med voksne og barn. Kreftsykepleier kan snakke med barna, helsesykepleier og skolen og hjelpe mennesker til å finne ut av hvordan livet kan gå videre selv når det ble helt annerledes enn planlagt.

Vi erfarer at bruk av kreftsykepleiers kompetanse øker egenmestring og kontroll. Resultat av det er at bruk av hjemmetjenester og også innleggelse på sykehus unngås eller utsettes. Men verdien av det i kroner er det ingen som ser.

I 2017 evaluerte Oslo Economics kreftkoordinator-satsningen. Rapporten peker på virkninger for kommunen som har økonomisk betydning – men som ikke kan måles og telles. Kreftsykepleier kartlegger og vurderer pasienten behov, iverksetter tiltak og koordinerer tjenester som kan føre til

- Færre overliggerdøgn
- Færre korttidsopphold
- Mindre hjemmetjeneste i første fase
- Utsatt sykehjems innleggelse
- Muligheter for å dø hjemme

Rapporten trekker frem at kreftsykepleier / kreftkoordinator fører til mer effektiv koordinering, avlaster de kommunale tjenestene og fører til merforbruk av



NYHET!

TAGRISSO I ADJUVANT SETTING NÅ GODKJENT I BESLUTNINGSFORUM¹

TAGRISSO som monoterapi innføres til adjuvant behandling etter fullstendig tumorreseksjon hos voksne med stadium IB-IIIA ikke-småcellet lungekreft (NSCLC) der tumor har epidermal vekstfaktor-reseptor (EGFR) ekson 19-delesjoner eller ekson 21 (L858R) substitusjonsmutasjoner^{1,2}

TAGRISSO som monoterapi er også indisert til:²

- førstelinjebehandling hos voksne med lokalavansert eller metastatisk NSCLC med aktiverende mutasjoner i EGFR
- behandling av voksne pasienter med lokalavansert eller metastatisk EGFR T790M-mutasjonspositiv NSCLC

Utvalgt sikkerhetsinformasjon²

Kontraindikasjon: Johannesurt skal ikke brukes sammen med TAGRISSO.

Forsiktighetsregler: EGFR-mutasjonsstatus skal fastslås ved bruk av en valideret testmetode før behandling. Bruk bør unngås ved medfødt lang QT- syndrom. Jevnlige overvåking med EKG og elektrolytter bør vurderes ved kongestiv hjertesvikt, elektrolyttforstyrrelser eller ved bruk av legemidler som forlenger QTc- intervallet.

Graviditet, amming og fertilitet: TAGRISSO kan gi fosterskade. Bør ikke brukes under graviditet med mindre klinisk tilstand krever det. Risiko for barn som ammes kan ikke utelukkes. Amming skal opphøre ved behandling. Fertile kvinner skal rådes til å unngå å bli gravide. Kvinner anbefales å bruke sikker prevensjon i minst 2 måneder og menn i minst 4 måneder etter avsluttet behandling. Risiko for redusert eksponering for hormonelle prevensjonsmidler kan ikke utelukkes.

Bivirkninger: Hyppigst rapportert: Diaré, utslett, paronyki, tørr hud og stomatitt. Livstruende/fatal interstitiell lungesykdom, inkl. pneumonitt, forlenget QTc-intervall, Steven-Johnson syndrom, aplastisk anemi og LVEF er sett. Se SPC pkt. 4.2 for retningslinjer for seponering/dosereduksjon ved bivirkninger.

Dosejustering: Doseavbrudd og/eller dosereduksjon kan være nødvendig basert på individuell sikkerhet og toleranse.

Utvalgt produktinformasjon²

Dosering: 80 mg én gang daglig. Dersom en dose med TAGRISSO er glemt, skal dosen tas med mindre neste dose skal tas innen 12 timer.

Behandlingsvarighet: Pasienter behandlet med adjuvant skal få behandling frem til sykdomsresidiv eller uakseptabel toksisitet. Det finnes ingen studier på behandling i mer enn 3 år. Pasienter med lokalavansert eller metastatisk lungekreft skal få behandling frem til sykdomsprogressjon eller uakseptabel toksisitet.

Pakninger og pris: 40 mg og 80 mg, 30 tabl. kr 70 431,60.

Refusjon: H-resept. Beslutning om adjuvant behandling innført av Beslutningsforum 29.08.2022. Beslutning om førstelinjebehandling innført av Beslutningsforum 01.05.2021.

Reseptgruppe: C.
Se SPC for utfyllende informasjon om dosering, forsiktighetsregler, interaksjoner og bivirkninger på www.legemiddelsok.no

Referanser:

1. www.nymetoder.no/metoder/osimertinib-tagrisso-indikasjon-iii
2. TAGRISSO SPC (06.10.2022) pkt. 4.1-4.4, 4.6, 4.8.



AstraZeneca AS • AstraZeneca Nordic • PO Box 6050, Etterstad, NO-0601 Oslo • www.astrazeneca.no

Tre på gangen

Om etisk refleksjon

Det meste som foregår i helsevesenet, er regulert av lover og regler. Men noen ganger opplever vi situasjoner der verdier står mot hverandre, moralregler kolliderer. Det kan være vanskelig å vite hva som er best å gjøre. Etisk refleksjon er god "trening" i å utvikle klokskap i møte med vanskelige utfordringer i praksis. Desto mer en gjør det, desto lettere blir det å stå i vanskelige situasjoner og gjøre gode valg. Vi har spurt tre avdelingssykepleiere om etisk refleksjon.



SIV MARIAN ÅRDAL

Alder: 60
Stilling: Seksjonsleder
Arbeidssted: Helse Bergen, Kreftavdelingen
Utdanning: Kreftsykepleier, Master i organisasjon og ledelse i offentlig sektor

Hva anser du som den viktigste oppgaven i jobben din som leder og hvilke verdier ønsker du å sette i høysete på avdelingen din?

Min viktigste oppgave er å bidra til en trygg, god og attraktiv arbeidsplass, hvor mine ansatte trives og har det bra – og hvor kvalitet og pasientsikkerhet står i høysetet.

Verdier jeg verdsetter høyt er respekt, høy kvalitet i arbeidet som utføres, trygghet/psykologisk trygghet og ærlighet.

Hva forstår du med å være etisk bevisst?

Å være etisk bevisst legger jeg i å kunne reflektere over ulike dilemma/situasjoner, gjøre vurderinger og veie de opp mot hverandre for å ta en best mulig beslutning.

Hvilke typer etiske utfordringer og dilemmaer står du som leder i?

Utfordringer og dilemmaer i forhold til oppgaver, bemanning og økonomi kan ha ulike etiske utfordringer/dilemmaer – vi skal drive faglig forsvarlig både for pasienter og ansatte. Det kan til tider være krevende å få til på en god og balansert måte innenfor tildelte rammer.

Hvordan ivaretar du at det finnes tid/rom for etisk refleksjon i en hektisk arbeidshverdag?

Vi har fast veiledning 1 gang i måneden som vi har lagt inn i turnus fra kl. 1515-1615. Vi har forsøkt mange varianter, men denne løsningen har vært best i forhold til å finne mulighet til å delta. Vi har også hatt etiske refleksjonsgrupper, og ønsker å få dette opp å gå igjen. I tillegg samles vi hver fredag morgen til "summemøte", da tar vi en runde på hvordan uken har vært, her kan stort og smått diskuteres/reflekteres over.

Kunne du ønsket deg mer kunnskap om etisk refleksjon selv?

Jeg har vært med på kurs om systematisk etikkrefleksjon, men det er alltid behov for påfyll, og repetisjon, så ja. ●



LIV IPSEN

Alder: 44
Stilling: Seksjonsleder
Arbeidssted: Kreftbehandling og palliasjon, Ålesund sykehus
Utdanning: Sykepleier med videreutdanning i kreft, palliasjon og helseledelse

Hva anser du som den viktigste oppgaven i jobben din som leder og hvilke verdier ønsker du å sette i høysete på avdelingen din?

En av de viktigste oppgavene mine er å legge til rette for at ansatte skal få yte så god helsehjelp som mulig innenfor de rammene vi har. Det er også viktig å legge til rette for et arbeidsmiljø der vi tar vare på hverandre slik at vi opplever samhold, trivsel og mulighet for utvikling. I Kreftavdelingen har vi fire verdier jeg ønsker å sette i høysete: Kvalitet, respekt, framtidsrettet og trygghet.

Hva forstår du med å være etisk bevisst?

Å være etisk bevisst forstår jeg som å kunne identifisere ulike spørsmål, dilemma og problemstillinger, å veie disse opp mot hverandre og å ta beslutninger basert på erfaringer og etiske retningslinjer.

Hvilke typer etiske utfordringer og dilemmaer står du som leder i?

Som leder må jeg forholde meg til forventninger og krav fra ulike hold. Jeg står ofte i vanskelige beslutninger knyttet til fordeling og prioritering av ressurser. De rammene og ressursene vi er tildelt skal tjene samfunnet som helhet, samtidig som man skal ta hensyn til den enkelte pasient. Ansattes arbeidsbelastning med en sunn balanse mellom jobb og privatliv er dilemma jeg daglig står i.

Hvordan ivaretar du at det finnes tid/rom for etisk refleksjon i en hektisk arbeidshverdag?

Vi har nå satt av tid til etisk refleksjon i turnus hver tredje uke. Tilbakemeldingene er at dette er lærerikt og nyttig, men det erstatter ikke behovet ansatte har for å snakke om situasjoner som de står i "her og nå". Her har vi dessverre uten tvil et udekket behov.

Kunne du ønsket deg mer kunnskap om etisk refleksjon selv?

Ja, jeg har behov for mer kunnskap om etisk refleksjon og tips til ulike måter å få implementert det som en del av rutinene våre. ●



ELISABETH BORENSTEIN

Alder: 58 år
Stilling: Enhetsleder Sengepost A6
Arbeidssted: Radiumhospitalet, OUS
Utdanning: Sykepleier, lederutdanning

Hva anser du som den viktigste oppgaven i jobben din som leder og hvilke verdier ønsker du å sette i høysete på avdelingen din?

Den viktigste oppgaven min som leder på en onkologisk sengepost er å sørge for en god og forsvarlig drift preget av høy faglig kompetanse. Det skal være en post med

et godt og inkluderende arbeidsmiljø preget av åpenhet, lojalitet, respekt og omsorg for pasienter og kollegaer.

Hva forstår du med å være etisk bevisst?

Å være etisk bevisst – det mener jeg er å veie ulike hensyn opp mot hverandre og er nødvendig for å være et reflektert og ansvarlig menneske.

Hvilke typer etiske utfordringer og dilemmaer står du som leder i?

Jeg står daglig i etiske utfordringer og dilemmaer som leder av en sengepost. Det kan være:

- Å følge sykehusets regler og bruk av ressurser opp mot pasienten sine behov og ønsker. Eks: innleie av ekstravakter, fordeling av pasientrommene (spesielt eneromene), hvem skal få ha pårørende boende etc.
- Forskjellige oppfatninger av pasienten sin behandling av de ulike fagpersonene. Eks: lege og sykepleier uenige om hvor lenge en pasient skal gjennomføre en behandling i henhold til pasienten sin forventede levetid, livskvalitet, effekt av behandlingen og eventuelle bivirkninger
- Fordele de ansattes ønsker i forhold til avvikling av ferie og fridager. Eks: hvem skal få fri julaften og 17.mai
- Konflikter mellom ansatte
- Fordeling av arbeidsoppgaver og ansvar

Hvordan ivaretar du at det finnes tid/rom for etisk refleksjon i en hektisk arbeidshverdag?

På vår sengepost har vi følgende tid satt av til refleksjon og diskusjon:

- På personalmøte hver 3.uke
- På faglunjsj som regel en gang i uken. Da tar vi opp avvik vi har hatt i posten. De ansatte er flinke til å melde avvik og vi har et stort fokus på behandlingene av disse. Vi går igjennom og diskuterer hvorfor det har skjedd og hva vi kan gjøre for at det ikke skjer igjen. Her er det viktig med åpenhet og tid til refleksjon
- Hver 2.uke er det veiledning for de ansatte med psykolog i 30 minutter
- Under medarbeidersamtalene
- Under midt rapport kl 11 hvor gruppene går igjennom sine pasienter med fokus på fordeling av oppgaver og refleksjoner rundt pasientenes situasjon og utfordringer.
- I gjennomgang av utfordrende pasientsituasjoner og dødsfall i posten med lege og /eller andre fagpersoner
- Etterlatte samtaler

Det er viktig at de onkologiske sykepleierne er bevisste sitt ansvar; å veilede, lære opp og reflektere/diskutere

med sine kollegaer og spesielt i forhold til de mindre erfarne sykepleierne.

Som leder må jeg oppmuntre og invitere til etiske refleksjoner – dvs. skape en god og åpen kultur – og fremstå troverdig.

Kunne du ønsket deg mer kunnskap om etisk refleksjon selv?

JA! ●

..... (Fortsettelse fra side 24)

andere tjenester. Kreftsykepleier er ressurs for kompetansebygging, faglig råd og veiledning i kommunen. Kreftsykepleierkompetansen kan brukes overfor andre pasienter med alvorlig sykdom, og utgjør derfor en stor faglig ressurs for kommunen. For mange kommuner vil summen av de prissatte og de ikke prissatte nyttevirkningene trolig overstige kostnadene. Flere kommuner vil trolig også kunne oppnå en økonomisk besparelse. Kilde: Beregninger Oslo Economics og Fürst og Høverstad (2017).

Spesialistkompetansen kreftsykepleiere har er unik. Det er ikke bare å tro at oppgavene kan overføres til hjemmetjenesten. Der finnes verken kompetanse eller rammer til å gjøre det en kreftsykepleier gjør. Kreftsykepleie utføres best av kreftsykepleiere.

Så kjære politikere og kommunale ledere.

Utviklingen i kreftbehandling og organiseringen av helsetjenestene viser en økende trend med mer hjemmebehandling og tidligere utskrivning. Vi har dessuten en pågående fastlegekrise. Derfor hviler det mye og stort ansvar på kommunene. Jeg spør, tør kommunene levere helsetjenester uten at kreftsykepleierkompetansen er til stede? Kan kommunen være bekjent med å ha holdning om at kompetanse for å håndtere den sykdomsgruppen som øker dramatisk i årene som kommer ikke er nødvendig? Tror kommunene at det å ta vekk kreftkoordinator er besparelse? Å ta vekk kreftsykepleiere og kreftkoordinator funksjonen er stikk i strid med det som anbefales fra sentralt hold. ●

ENESTE IMMUNTERAPI VED STADIUM III NSCLC ETTER KJEMORADIOTERAPI^{1,2*}

5-ÅRS OPPFØLGINGS-ANALYSE³

IMFINZI (durvalumab) viser fortsatt bedring i OS og PFS sammenlignet med placebo

5-års oppfølgingsanalyse fra PACIFIC-studien hos pasienter med PD-L1 ≥1% (Post-hoc subgruppeanalyse i henhold til indikasjon*), IMFINZI (n=212) vs placebo (n=91):



Median oppfølging på 34.2 måneder.

Pacific-studien: En randomisert, dobbeltblindet, placebokontrollert, internasjonal fase III-studie. Studien inkluderte pasienter med inoperabel stadium III NSCLC med ECOG 0 eller 1. Pasienter som ikke progredierte etter platinabasert kjemoradioterapi (n=713) ble randomisert til imfinzi (n=476) 10 mg/kg hver andre uke eller Placebo (n=237) hver andre uke, i opptil 12 måneder eller inntil uakseptabel toksisitet eller bekreftet sykdomsprogresjon.

***Indikasjon:** Som monoterapi til behandling av lokalavansert, inoperabel, ikke-småcellet lungekreft (NSCLC) hos voksne hvor tumor uttrykker PD-L1 på ≥1% av tumorcellene, og med sykdom som ikke har progrediert etter platinabasert kjemoradiasjon.

PD-L1: programmert celledød ligand-1; KI: konfidensintervall; NE: ikke estimerbar

Utvalgt sikkerhetsinformasjon:

Forsiktighetsregler: Behandling startes opp og overvåkes av en lege med erfaring i kreftbehandling. Immunedierte bivirkninger (inkl. pneumonitt, fatal myokarditt, hepatitt, kolitt, endokrinopati, nefritt, utslett) er sett, og pasienten bør overvåkes for tegn og symptomer. Ved mistanke om immunedierte bivirkninger, bør tilstrekkelig evaluering utføres for å bekrefte etiologien. Retningslinjer for håndtering av immunedierte bivirkninger er beskrevet i SPC. Stråleindusert pneumonitt er ofte sett ved stråleterapi mot lungene, og pasienten bør overvåkes for tegn på pneumonitt eller stråleindusert pneumonitt. **Graviditet, amming og fertilitet:** Ingen data fra bruk hos gravide. Durvalumab kan skade fosteret, og anbefales ikke under graviditet og til fertile kvinner som ikke bruker sikker prevensjon under og i minst 3 måneder etter behandling. Risiko for døde barn kan ikke utelukkes, og det må besluttes om amming skal opphøre eller om behandlingen skal avsluttes/avstås fra. **Hyppigst rapporterte bivirkninger:** Øvre luftveisinfeksjoner, hypotyreose, hoste, pneumonitt, pneumoni, diare, magesmerter, utslett, pruritus, pyreksi, hypertyreose, økt ASAT/ALAT, myalgi, artralgi og perifert ødem.

Utvalgt produktinformasjon:

Dosering: 10 mg/kg ennevner uke eller 1500 mg hver 4. uke. Til intravenøs infusjon etter fortykning. **Behandlingsvarighet:** Inntil sykdomsprogresjon, uakseptabel toksisitet eller i maks. 12 måneder. **Pakninger og priser (AUP):** Konsentrat til infusjonsvæske. Hetteglass: 2,4 ml (200 mg); kr 826990; 10 ml (500 mg); kr 33794,30. Beslutet innført av Beslutningsforum 21.10.2019 (Inngår i LIS anbefalinger for onkologiske og kolonistimulerende legemidler, 01.10.2021 – 30.09.2023). **Reseptgruppe:** C.

Se SPC for utfyllende informasjon om dosering, forsiktighetsregler, interaksjoner og bivirkninger på www.legemiddelsok.no

NO-10750-06-23-ONC

Referanser:

Godkjent preparatomtale for IMFINZI®

- <https://www.sykehusinnkjop.no/itevasset/sv/taledokumenter/avtaler-legemidler/onkologi/onkologiske-og-kolonistimulerende-legemidler.pdf>, oppdatert: 28. april 2023. Lest 8. mai 2023
- <https://www.helseidrettsstat.no/retningslinjer/lungekreft-mesoteliom-og-thymom-handlingsprogram>, oppdatert: 06. januar 2023. Lest 08. mai 2023
- Spigel DR, Falire-Finn C, Gray JE, et al. Five-year Survival Outcomes from the PACIFIC Trial: Durvalumab After Chemoradiotherapy in Stage III Non-Small-Cell Lung Cancer. *J Clin Oncol*. 2022 Feb 2; doi: <https://doi.org/10.1200/JCO.2021.013083>

AstraZeneca

AstraZeneca AS • AstraZeneca Nordic • Karvesvingen 7
Box 6050 Etterstad • 0601 Oslo • www.astrazeneca.no

IMFINZI
durvalumab

50 mg/ml konsentrat til infusjonsvæske, oppløsning

Å kommunisere på 45 språk!



Vicky Singh

Fagutviklingsstråleterapeut,
Oslo universitetssykehus



Emilie Homme

Stråleterapeut,
Oslo universitetssykehus



Lixian Cheng

Spesialrådgiver for mangfold og likeverdige
helsetjenester, Oslo universitetssykehus

Foto: Privat

En oversettelsesapp gjør det mulig for helsepersonell og minoritetsspråklige pasienter å kommunisere på 45 ulike språk.

«Det er et bra kommunikasjonsverktøy som er et godt supplement til tolk!» sier Vicky Singh, fagutviklingsstråleterapeut på Oslo universitetssykehus (OUS). «Det er uten tvil det vi har lengtet etter.» Singh snakker om oversettelsesappen Care to Translate som Seksjon for stråleterapi på OUS har tatt i bruk for å kunne formidle enkle beskjeder og instruks til minoritetsspråklige pasienter når tolk ikke er til stede.

Hennes kollega og stråleterapeut Emilie Homme er enig, og sier at også pasienter er veldig fornøyde med at stråleterapeuter bruker appen. «Vi har en pasient som får en spesiell pustestyrte behandling der appen viser seg særlig nyttig,» forteller Homme.

En ekstra støtte i kommunikasjonen

Helsepersonell har i flere år meldt behov om ekstra støtte i kommunikasjon med minoritetsspråklige pasienter. Det kan dreie seg om støtte til hverdagskommunikasjon, som å kunne stille enkle spørsmål og gi kort informasjon. Løsninger som Google Translate har vært hyppig brukt, til tross for at den ikke har kvalitets-sikrede oversettelser og utgjør en risiko for informasjonssikkerhet og personvern.

Nå har det endelig kommet en bedre løsning. Helse Sør-Øst har anskaffet oversettelsesappen Care to Translate som inneholder kvalitetssikrede, ferdig oversatte setninger på 45 språk. Setningene er tilgjengelig på både tekst- og lydfiler slik at de både kan vises og spilles av for pasienter. Appen kan brukes på smarttelefon, nettbrett eller PC.

Alle oversettelser har gjennomgått en omfattende kvalitetssikringsprosess av helsepersonell og morsmålsbrukere og har blitt sjekket opp mot sammenheng og kulturelle forhold. I tillegg har appen blitt risikovurdert og godkjent av Sykehuspartner.

Det er cirka 3000 oversatte setninger i appen, med stadig flere oversettelser under utvikling. Det finnes setninger innen flere medisinske fagområder og faser i pasientforløpet, slik at appen kan brukes av alle yrkes- og faggrupper. På OUS er det per i dag 84 ulike enheter som har startet opp med appen. I tillegg til stråleterapeutene har yrkesgrupper som sykepleiere, fysioterapeuter, radiografer og paramedics tatt appen i bruk. Pasienter kan også laste ned appen gratis og bruke den i pasientmodus for å formidle enkle beskjeder til helsepersonell.

Spillelister av relevante setninger

Singh og Homme trekker frem setningene med instruks til pasienter om hvordan de skal ligge under strålebehandling som særlig viktig for deres arbeid. Som Singh sier, «Stråleterapi er et presisjonsarbeid. Man skal ikke ha avvik i pasientleie.» De har derfor lagd en egen «spilleliste» i appen av relevante setninger for pasientinnstilling med instruks som «Vennligst legg deg ned», «Snu deg litt til høyre», «Du må ligge stille», «Hold pusten» og «Prøv å slappe av».



Stråleterapeutene har lagd spillelister relevant til deres arbeid i appen. Foto: Ane Karene Bjerkeseth

Å gruppere setninger i ulike spillelister gjør det enklere for helsepersonell å bruke appen, slik at de raskere kan finne relevante setninger for oppgaven de skal utføre. Seksjon for stråleterapi har eksempelvis lagd spillelister tilpasset til deres virksomhet som «Før behandling», «Pasientinnstilling», «Pasientens behov» og «Etter behandling/oppfølging». De har også jobbet med diagnosespesifikke spillelister for å kunne gi spisset informasjon om ulike type behandlinger. Care to Translate har også lagd mange forslag til spillelister på ulike fagområder som enheter kan benytte seg av eller bruke som et utgangspunkt for å tilpasse ytterligere.

Appen erstatter ikke tolk

Etter helsepersonelloven, pasient- og brukerrettighetsloven og tolkeloven har helsepersonell plikt til å tilpasse informasjon etter pasientens språkbakgrunn og bruke kvalifisert tolk når det er nødvendig for å gi forsvarlig helsehjelp. Appen er nyttig til enkel informasjon og spørsmål, men for mer kompliserte samtaler, og for å sikre forståelse og pasientperspektivet, må man bruke tolk. Som en påminnelse om dette er det laget en egen tolkeknapp i appen med informasjon om helseforetakenes tolkeavtaler og kontaktinformasjon til de ulike tolkeleverandørene. Dette gjør at helsepersonell kan bestille tolk direkte via appen når det oppstår behov. Stråleterapeutene er enige om at appen er et nyttig verktøy, samtidig som de understreker viktigheten av å bruke kvalifisert tolk når det er behov for det. «Appen er et bra supplement, men kan ikke erstatte tolk,» sier Singh. Man får for eksempel ikke til optimal toveiskommunikasjon via app – for dette trenger man en tolk



som tolker alt som sies av alle parter i samtalen. Singh forteller om praksisen ved Seksjon for stråleterapi: «Vi har alltid tolk til stede ved første oppmøte, og bestiller tolk ved behov etter det.»

Appen er tilgjengelig for alle sykehus i landet

Selv om det er Helse Sør-Øst som formelt har anskaffet appen, har representanter fra alle de fire helseregionene vært involvert og det ligger i rammeavtalen at de andre regionale helseforetakene, med underliggende sykehus, kan velge å kjøpe appen om de ønsker. I Helse Sør-Øst er de fleste sykehusene i gang med å implementere appen. På Seksjon for stråleterapi fortsetter Singh og Homme med implementeringen. «Jo mer appen blir brukt, desto mer ser folk nytten av den og blir engasjert,» sier Homme. Det kommer også flere innspill til nye setninger. Alle enheter som tar appen i bruk kan spille inn ønsker til nye fraser, og Care to Translate jobber kontinuerlig med nye oversettelser og språk. Sammen med kvalifisert tolk er oversettelsesappen et viktig bidrag til bedre og mer likeverdige helsetjenester til minoritetsspråklige pasienter. ●



Foto: Shutterstock



Anett Skorpen Tarberg

Førsteamanuensis ved NTNU Alesund, avdeling for helsevitenskap

Introduksjon

Verdens Helseorganisasjon anslår at omlag 40 millionar menneske har behov for palliativ behandling kvart år (World Health Organization, 2020). Talet på pasientar som har behov for palliativ behandling vil auke, og der er politiske føringar for meir heimetid og moglegheit for død i heimen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009; NOU 2017:16, 2017). Samtidig med dette er pasientrollen i endring; pasienten forventast å være deltakande i beslutningar om eiga helse og dei pårørande vil få auka belastning i forhold til omsorgsoppgåver i heimen (McDonald et al., 2018; Naoki et al., 2018; Røen, 2022).

Tidleg introduksjon av palliasjon, pasientmedverknad og involvering av pårørande er viktige element i kvaliteten på palliativ omsorg (Hui et al., 2018; Kaasa et al., 2018; Verkissen et al., 2019). Samtidig viser forskning at praktisk gjennomføring av medverknad og involvering er utfordrande (Brogan et al., 2018; Castro et al., 2016; Longtin et al., 2010). Funn viser at tidleg involvering kan føre til betre pasientopplæring, betra symptomlindring, rådgiving over tid, auka sjukdomsforståing, eksistensiell omsorg, og planlegging ved hjelp av førehandssamtale (ACP) (Hui et al., 2018).

Bakgrunn

Pårørande kan oppleve utfordringar og lite informasjon og involvering i forløpet (Naoki et al., 2018). Samtidig er dei nøkkelpersonar for palliativ omsorg i heimen (Brogaard et al., 2011). Det kan vere vanskeleg å finne balansen mellom byrde og moglegheit til å handtere, og mellom tilfredsheit og krav. Det er viktig at pårørande ikkje kjenner seg pressa til å utøve palliativ omsorg i heimen (Pottle et al., 2017; Rakic et al., 2018).

Forskning viser viktigheita av pårørandeinvolvering i planlegging og behandlingsval. Å motta emosjonell støtte, vere involvert i kommunikasjon om diagnose og inneha tilstrekkelege ferdigheiter til å meistre tildelte oppgåver dei deltek i vert løfta fram (Knighting et al., 2015; Pop et al., 2022). Pårørande er sentrale når pasienten tek beslutningar, men deira rolle i samval har det vore lite fokus på. Dei kan oppleve å få lite informasjon om prognose, lite moglegheiter til å samtale med medisinsk personell og oppleve seg lite deltakande i

omsorgsbestemmelsar (Lamore et al., 2017).

Faktorar for å styrke pårørande si rolle kan vere informasjon om sjukdommen, tilgjengeleg palliativ omsorg, prognose og informasjon om døden (Pop et al., 2022). Bruk av verktøyet CSNAT viser seg å avdekke område som pårørande kan ha behov for støtte i (Aoun et al., 2015; Ewing et al., 2013; Ewing & Grande, 2013).

Forskning har vist at sjukepleiarane har ansvaret for omsorg, administrasjon av behandling og å gi informasjon til pasient og pårørande (Sekse et al., 2018). Overordna verdiar for pasient- og pårørandeomsorg er empati, respekt og samarbeid (McEwen et al., 2018). Det betyr at det må investerast tid, å vere til stade, «å gå ei ekstra mil», personleggjering og å fremme deira interesser og behov (McEwen et al., 2018; Papadopoulos et al., 2017). Det vert framheva som viktig å bygge tillit og skape relasjon mellom pasient, pårørande og helsepersonell. Spesielle eigenskapar som å anerkjenne, å respondere, forstå og aktivt adressere lidelse hos andre er viktig. Ei slik omsorg kalla «Compassionate care» kan fremme pasientmedverknad og involvering av pårørande (Brito-Pons & Librada-Flores, 2018; Larkin, 2016). Sjukepleiarane har ei nøkkrolle gjennom å integrere «compassionate care» i palliative omsorg (Brito-Pons & Librada-Flores, 2018).

Legane har ei viktig rolle i å involvere pasient og pårørande, i tillegg til å ha ansvaret for behandlingsval. Dei har ei nøkkrolle i samarbeidet mellom pasient og helsepersonell og mellom spesialist og primærhelsetenesta (Ebenau et al., 2017; Ringdal et al., 2017; Sandsdalen et al., 2015). Tidleg dialog med pasienten om mål og omsorgsbehov ved alvorleg sjukdom vil gi betre utfall ved livets slutt. Samtidig viser forskning at legane kan finne det krevjande å navigere i vanskelege samtalar og kan bruke etiske prinsipp som navigatør (Johnston & Beckman, 2019). Legar ønsker å involvere pasient og pårørande men kan finne det utfordrande å introdusere alternativ og samval (Bélangier et al., 2016; Schildmeijer et al., 2018). Spesielt samtaler om livets slutt vart sett på som utfordrande (Brighton & Bristowe, 2016; Kennedy et al., 2014)

Metode

Føremålet med denne avhandlninga var å utvikle kunnskap om medverknad, involvering og omsorg hos pasientar og pårørande i dei ulike fasane av palliative kreftforløp, sett frå perspektiva til etterlatne og helsepersonell. Gjennom tre studiar (Tarberg et al., 2019; Tarberg et al., 2020; Tarberg et al., 2022) såg eg på erfaringane til etterlatne og helsepersonell. I dei tre studiane

Medverknad, involvering og omsorg i palliative forløp

Etterlatne og helsepersonell sine erfaringar

deltok 11 etterlatne som hadde fulgt eit palliativt forløp, og 34 helsepersonell som hadde erfaringar med palliative forløp der pasienten mottok kommunale tenester. I dette forskingsprosjektet har eg brukt ulike kvalitative tilnærmingar som blei vurderte som relevante utifrå forskingsspørsmåla og hensikta med studiane. I studie I blei det brukt ei narrativ tilnærming, og i studie II og III ei hermeneutisk tilnærming. Deltakarane var frå både urbane og rurale strok i Norge, og hadde erfaring i frå dei ulike fasane av det palliative forløpet. Det vart gjennomført 11 individuelle intervju med dei etterlatne, 13 individuelle intervju med legar og fire fokusgrupper med sjukepleiarar.

Ulike teoretiske perspektiv vart valt i studiane: pasient-medverknad og involvering (Thompson et al., 2007; Thompson, 2007), «compassionate care» (Alvesson & Sköldberg, 2018; Brito-Pons & Librada-Flores, 2018; Larkin, 2016) og dei fire prinsippa for biomedisinsk etikk (Beauchamp & Childress, 2013). Etymologisk har dei ulike omgrepa ulike røter, men og fellestrekk. Forskingsspørsmåla og dei teoretiske perspektiva vart tilpassa de ulike gruppene som er studerte. Den første studien såg på pårørende si erfaring med informasjon og involvering. Den andre studien såg på sjukepleiarar si erfaring med «compassionate care» for pasientar og pårørende. Den tredje studien undersøkte legars perspektiv på pasientmedverknad og pårørandeinnvolvering.

Syntese av funn

Funna frå dei tre primærstudiane vart syntetisert til tre nye tema i avhandlninga. Funna syner korleis informantane erfarte pasientmedverknad, involvering og omsorg i ulike fasar av det palliative kreftforløpet.

Tidleg involvering og profesjonelle beslutningar.

Sjukepleiarane framheva betydninga av tidleg dialog mellom pasientar, pårørende og helsepersonell, og meinte at tidleg involvering auka vilkåra for å kunne yte omsorgsfull behandling seinare i forløpet. Tverrfagleg samarbeid mellom spesialisthelsetenesta og primærhelsetenesta vart sett på som viktig for å betre omsorga. Pårørende gav uttrykk for at sjølv om dei var godt informert om pasienten si diagnose, så opplevde dei lite involvering i prosessen med å definere problem og utfordringar knytt til behandlinga av pasienten. Dei ønska meir informasjon om korleis sjukdommen kunne utvikle seg, og kva dei kunne vente ville oppstå i

dei ulike fasane av forløpet. Legane omtala den tidlege fasa som krevjande for pasientar og pårørende. Dei ga uttrykk for at behandlingsval i denne fasa ofte vart gjort av legane fordi pasienten og pårørende var i en sårbar situasjon. Legane var opptekne av å gjere det dei trudde ville være til det beste for pasienten og pårørende.

Pasientsentrert omsorg og manglande anerkjenning av pårørende.

Pasientsentrert omsorg og mangel på anerkjenning av pårørende si rolle prega midtfasen. Pårørende opplevde denne fasa som pasientsentrert, men dei opplevde samtidig at denne fasa kunne vere svært krevjande der dei tok på seg ei omsorgsrolle som gjorde det vanskeleg å ivareta rolla som pårørende. Dei ga uttrykk for at deira egne behov som pårørende ofte vart neglisjert. Helsepersonell ønska å vere i forkant av utfordringar som kunne kome, og å gi pasientar og pårørende tryggleik og avklaringsar. Det vart sett på som viktig å være merksam på pasientane og pårørende sine psykiske og fysiske behov. Sjukepleiarane vektla ønske om å skape eit rom for å dø. Dette i form av å bygge tillit, samarbeide, skape gode relasjonar, empati, stillheit, merksemd, varsemd, symptomlindring, fråvær av uro og konflikter. Sjukepleiarane og legane fortalte at å balansere mellom konflikter hos pasientar og pårørende kunne vere ei utfordring i denne fasa.

Pårørende si involvering i omsorg og aksept av døden.

Pårørende omtala den siste fasa som utfordrande og dei kjende seg usikre på kva som ville skje. Fleire formidla at dei fekk lite informasjon om dødsprosessen, og nokre pårørende kjende seg åleine med ansvaret og byrda. Sjukepleiarane og legane framheva betydninga av å gi informasjon både til pasientar og pårørende. Pårørende erfarte at dei var sterkt involverte i denne fasa, og dei var ofte slitne; det å få informasjon om behandling var avgjerande for å kunne forstå og meistre situasjonen. Legane erfarte at pårørende som kjende seg involvert i det palliative forløpet kunne få ein mildare sorgprosess. Pårørende, sjukepleiarar og legar beskrev etterlatnesamtalar som viktige, spesielt i tilfelle med vanskelege dødsprosessar.

Funna tyder på at dialog og faglege belutningar prega den tidlege fasa av forløpet. Helsepersonell såg det som viktig at pasient og pårørende etablerte tidleg kontakt og engasjerte seg i planlegginga av omsorga. Midtfasa bar preg av pasientsentrert omsorg. Dei pårørende tok

på seg eit stort ansvar i å ivareta pasienten sine interesser, der deira egne behov i mindre grad vart ivareteke. I terminal fasa var pårørende ofte sterkt involverte i pasientbehandlinga og i å oppfylle pasienten sine ønsker og preferansar. Imidlertid opplevde mange pårørende manglande involvering og angerkjensle under heile det palliative forløpet. Omsorgsfull kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient- og pårørende var avgjerande gjennom heile forløpet.

Konklusjon

Funna i dei tre studiane syner at samarbeid, førehandsamtale og involvering av pårørende er viktige element i palliativ behandling. Tidleg involvering av sjukepleiarar i kommunehelsetenesta kan styrke planlegginga, samtidig som dei pårørende kan bli inkludert i planlegginga av vidare forløp. Å skape eit rom for å dø er også viktig element i god palliativ omsorg. Eit viktig funn er planlegging og kommunikasjon over tid, og å balansere autonomi og samval gjennom involvering og informasjon til dei pårørende. Funna syner også at pasientsentrert omsorg kan føre til at pårørende sine behov ikkje blir prioriterte i det palliative forløpet.

Funna løftar fram ei større forståing av pårørande-involvering, og at pasientsentrert tilnærming kan gi lågare pårørande-involvering. Vidare belyser funna det komplekse ved palliativ behandling, kor avhengig ein er av kontekst og individuelle behov, og forståing av forskjellane i behov for medverknad og involvering. Forskingssjette har vist at helsepersonell utøver sine roller i omsorg og pasientmedverknad på ulike måtar i det palliative forløpet. Pårørende bør være godt informert og involvert i heile forløpet for å vere i stand til å handtere byrden og ansvaret dei vil få. Etterlatnesamtalar vart framheva som viktig av både pårørende og helsepersonell men vart ikkje tilbydd systematisk.

Implikasjon for praksis

I heimesituasjon ser det ut til at pårørende slit med å sikre omsorga rundt pasienten. Dei beskriv stor omsorgsbyrde og mykje ansvar. Pårørende sitt ansvar bør anerkjennast og vektleggast. Advance Care Planning (ACP) er et verktøy i form av førehandsamtale som involverer pasientar og pårørende i planlegginga og kan auke bevisstheita av medverknad i palliativ behandling. Det er nødvendig å diskutere forventningar til omsorg og ansvar, og å unngå uklar kommunikasjon mellom pasientar, helsepersonell, og pårørende. Eit forslag er å diskutere ACP tidleg i det palliative forløpet og involvere

pårørende som sentrale deltakara i planlegginga. Fokus på pårørandeautonomi, samval og familiesentrert omsorg kan være avgjerande for å auke kvaliteten på den palliative omsorga.

Denne avhandlninga gir ny kunnskap om pasientmedverknad, familieinvolvering og omsorg for pasientar og pårørende i dei ulike fasane av det palliative forløpet. Et viktig funn er at pårørende opplever manglande involvering gjennom heile forløpet. Mange opplever å ikkje verte sett på som en del av det palliative behandlingsteamet.

Avhandlninga reiser også nye spørsmål: Korleis påverkar fokuset på pasientsentrert omsorg pårørende? Å overføre meir ansvar i det palliative pasientforløpet til pårørende krev forskning som belyser pårørende sin situasjon. ●

Referansar

- Alvesson, M., & Sköldberg, K. (2018). *Reflexive methodology: New vistas for qualitative research* (3rd ed.). SAGE.
- Aoun, S. M., Grande, G., Howting, D., Deas, K., Toye, C., Troeung, L., Stajduhar, K., & Ewing, G. (2015). The impact of the carer support needs assessment tool (CSNAT) in community palliative care using a stepped wedge cluster trial. *PLoS One*, *10*(4), e0123012-e0123012. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0123012>
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2013). *Principles of biomedical ethics* (7th ed.). Oxford University Press.
- Bélanger, E., Rodríguez, C., Groleau, D., Légaré, F., Macdonald, M. E., & Marchand, R. (2016). Patient participation in palliative care decisions: an ethnographic discourse analysis. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, *11*(1), 32438. <https://doi.org/10.3402/qhw.v11.32438>
- Brighton, L. J., & Bristowe, K. (2016). Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgraduate Medical Journal*, *92*(1090), 466-470. <https://doi.org/10.1136/postgradmedj-2015-133368>
- Bruto-Pons, G., & Librada-Flores, S. (2018). Compassion in palliative care: A review. *Current opinion in supportive palliative care*, *12*(4), 472-479.
- Brogan, P., Hasson, F., & McIlfatrick, S. (2018). Shared decision-making at the end of life: A focus group study exploring the perceptions and experiences of multi-disciplinary healthcare professionals working in the home setting. *Palliative Medicine*, *32*(1), 123-132. <https://doi.org/10.1177/0269216317734434>
- Brogaard, T., Jensen, A. B., Sokolowski, I., Olesen, F., & Neergaard, M. A. (2011). Who is the key worker in palliative home care? *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, *29*(3), 150-156. <https://doi.org/10.3109/02813432.2011.603282>
- Castro, E. M., Van Regenmortel, T., Vanhaecht, K., Sermeus, W., & Van Hecke, A. (2016). Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: a concept analysis based on a literature review. *Patient Education and Counseling*, *99*(12), 1923-1939. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.07.026>
- Ebenau, A., van Gurp, J., & Hasselaar, J. (2017). Life values of elderly people suffering from incurable cancer: A literature review. *Patient Education and Counseling*, *100*(10), 1778-1786. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.05.027>
- Ewing, G., Brundle, C., Payne, S., Grande, G., & Home, N. A. F. H. a. (2013). The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for use in palliative and end-of-life care at home: a validation study. *Journal*

of Pain and Symptom Management, 46(3), 395-405.

Ewing, G., & Grande, G. (2013). Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: a qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(3), 244-256. <https://doi.org/10.1177/0269216312440607>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). *Stort.meld. nr. 47 (2008-2009) Samhandlingsreformen: rett behandling - på rett sted - til rett tid*. Helse- og omsorgsdepartementet

Hui, D., Hannon, B. L., Zimmermann, C., & Bruera, E. (2018). Improving patient and caregiver outcomes in oncology: Team-based, timely, and targeted palliative care. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 68(5), 356-376.

Johnston, F. M., & Beckman, M. (2019). Navigating difficult conversations. *Journal of Surgical Oncology*, 120(1), 23-29. <https://doi.org/10.1002/jso.25472>

Kennedy, C., Brooks-Young, P., Gray, C. B., Larkin, P., Connolly, M., Wilde-Larsson, B., Larsson, M., Smith, T., & Chater, S. (2014). Diagnosing dying: an integrative literature review. *BMJ supportive & palliative care*, 4(3), 263-270.

Knighting, K., O'Brien, M. R., Roe, B., Gandy, R., Lloyd-Williams, M., Nolan, M., & Jack, B. A. (2015). Development of the Carers' Alert Thermometer (CAT) to identify family carers struggling with caring for someone dying at home: a mixed method consensus study. *BMC Palliative Care*, 14(1), 22.

Kaasa, S., Loge, J. H., Aapro, M., Albrecht, T., Anderson, R., Bruera, E., Brunelli, C., Caraceni, A., Cervantes, A., & Currow, D. C. (2018). Integration of oncology and palliative care: A Lancet Oncology Commission. *The Lancet Oncology*, 19(11), e588-e653. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(18\)30415-7](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(18)30415-7)

Lamore, K., Montalescot, L., & Untas, A. (2017). Treatment decision-making in chronic diseases: What are the family members' roles, needs and attitudes? A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 100(12), 2172-2181. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.08.003>

Larkin, P. J. (2016). *Compassion: The essence of palliative and end-of-life care*. Oxford University Press.

Longtin, Y., Sax, H., Leape, L. L., Sheridan, S. E., Donaldson, L., & Pittet, D. (2010). Patient participation: current knowledge and applicability to patient safety. *Mayo Clinic Proceedings*, McDonald, J., Swami, N., Pope, A., Hales, S., Nissim, R., Rodin, G., Hannon, B., & Zimmermann, C. J. P. m. (2018). Caregiver quality of life in advanced cancer: Qualitative results from a trial of early palliative care. 32(1), 69-78.

McEwen, R., Asada, Y., Burge, F., & Lawson, B. (2018). Associations Between Home Death and the Use and Type of Care at Home. *Journal of Palliative Care*, 33(1), 26-31. <https://doi.org/10.1177/0825859717751933>

Naoki, Y., Matsuda, Y., Maeda, I., Kamino, H., Kozaki, Y., Tokoro, A.,

Maki, N., Takada, M. J. P., & care, s. (2018). Association between family satisfaction and caregiver burden in cancer patients receiving outreach palliative care at home. 16(3), 260-268.

NOU 2017:16. (2017). *På liv og død: palliasjon til alvorlig syke og døende*. Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon, Informasjonsforvaltning. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/>

Papadopoulos, I., Taylor, G., Ali, S., Aagard, M., Akman, O., Alpers, L.-M., Apostolara, P., Biglete-Pangilinan, S., Biles, J., & García, Á. M. (2017). Exploring nurses' meaning and experiences of compassion: An international online survey involving 15 countries. *Journal of Transcultural Nursing*, 28(3), 286-295.

Pop, R. S., Puia, A., & Mosoiu, D. (2022). Factors Influencing the Quality of Life of the Primary Caregiver of a Palliative Patient: Narrative Review. *Journal of Palliative Medicine*.

Pottle, J., Hiscock, J., Neal, R. D., & Poolman, M. (2017). Dying at home of cancer: whose needs are being met? The experience of family carers and healthcare professionals (a multiperspective qualitative study). *BMJ supportive & palliative care*, bmjspcare-2016-001145.

Rakic, M., Escher, M., Elger, B. S., Eckstein, S., Pacurari, N., Zwahlen, S., & Wienand, I. (2018). Feelings of Burden in Palliative Care: A Qualitative Analysis of Medical Records. *Journal of Palliative Care*, 33(1), 32-38.

Ringdal, M., Chaboyer, W., Ulin, K., Bucknall, T., & Oxelmark, L. (2017). Patient preferences for participation in patient care and safety activities in hospitals. *BMC Nursing*, 16(1), 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12912-017-0266-7>

Røen, I. (2022). Healthcare professionals' support to primary family carers of patients with advanced cancer.

Sandsdalen, T., Hov, R., Høye, S., Rystedt, I., & Wilde-Larsson, B. (2015). Patients' preferences in palliative care: a systematic mixed studies review. *Palliative Medicine*, 29(5), 399-419. <https://doi.org/10.1177/0269216314557882>

Schildmeijer, K., Nilsen, P., Ericsson, C., Broström, A., & Skagerström, J. (2018). Determinants of patient participation for safer care: A qualitative study of physicians' experiences and perceptions. *Health science reports*, 1(10), e87. <https://doi.org/10.1002/hsr2.87>

Sekse, R. J. T., Hunsbæk, I., & Ellingsen, S. (2018). The nurse's role in palliative care: A qualitative meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1-2), e21-e38.

Tarberg, A. S., Kvangarsnes, M., Hole, T., Thronæs, M., Madssen, T. S., & Landstad, B. J. (2019). Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care. *Nursing Open*, 6(4), 1446-1454. <https://doi.org/10.1002/nop2.344>

Tarberg, A. S., Landstad, B. J., Hole, T., Thronæs, M., & Kvangarsnes, M. (2020). Nurses' experiences of compassionate care in the palliative pathway. *Journal of Clinical Nursing*, 29(23-24), 4818-4826. <https://doi.org/10.1111/jocn.15528>

Tarberg, A. S., Thronæs, M., Landstad, B. J., Kvangarsnes, M., & Hole, T. (2022). Physicians' perceptions of patient participation and the involvement of family caregivers in the palliative care pathway. *Health Expectations*, 25(4), 1945-1953.

Thompson, A., Ruusuvoori, J., Britten, N., & Collins, S. (2007). An integrative approach to patient participation in consultations. In S. Collins, N. Britten, J. Ruusuvoori, & A. Thompson (Eds.), *Patient Participation in Health Care Consultations*. Open University Press

Thompson, A. G. (2007). The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: a taxonomy. *Social Science and Medicine*, 64(6), 1297-1310. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.11.002>

Verkissen, M. N., Hjermsstad, M. J., van Belle, S., Kaasa, S., Deliens, L., & Pardon, K. (2019). Quality of life and symptom intensity over time in people with cancer receiving palliative care: Results from the international European Palliative Care Cancer Symptom study. *PLoS One*, 14(10), e0222988-e0222988. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0222988>

World Health Organization. (2020). *Palliative Care: Fact sheet*. WHO. Retrieved 10-26 from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>

Foto: iStock



Kreftkakeksi

- Hva er det?



Kristine Pettersen

Forsker (PhD) Institutt for Bioingeniørfag (IBF) og Senter for molekylær inflammasjonsforskning (CEMIR), Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU)

Kreftkakeksi - hva er det? Dette spørsmålet får jeg stadig når jeg forteller hva jeg forsker på. Mange har ikke hørt begrepet før. Men når jeg forklarer hva kakeksi innebærer, viser det seg at mange allerede kjenner til tilstanden. Kanskje har de sett kakeksien utspille seg hos noen de kjenner, men tenkt at dette er bivirkninger av kreftbehandling eller rett og slett skyldes kreften i seg selv. De vet ikke at vekttapet, utmattelsen, kvalmen og tapet av matlyst faktisk skyldes kakeksi, en tilstand hvor celler og prosesser langt utenfor kreftsvulstens fysiske grenser er forstyrret.

Hva er kakeksi?

Kakeksi er en alvorlig og livstruende følge av annen underliggende sykdom, for eksempel kreft, kronisk hjertesvikt eller kronisk obstruktiv lungesykdom (KOLS) (1). Når den underliggende sykdommen er kreft, kaller vi tilstanden kreftkakeksi. Opptil 80% av kreftpasienter vil i en sen fase av kreftsykdommen utvikle dette (2). Kreftkakeksi forekommer hyppig hos pasienter med lungekreft, kreft i ulike deler av fordøyelsessystemet eller bukspyttkjertelen, men er også vanlig ved flere andre typer kreft (3). Tilstanden er forbundet med

FAKTA

- Dette er eit samandrag av ei PhD avhandling
- Pasientmedverknad, familieinvolvering og omsorg i palliative kreftforløp: Ein kvalitativ studie av etterlatne og helsepersonell sine erfaringar
- Patient participation, family involvement, and compassionate care: Health personnel and family caregiver's experiences



Foto: iStock



Foto: iStock

◀ nedsatt livskvalitet og kortere overlevelse. Blant kreftpasienter er det estimert at 20% dør som følge av kakeksien, ikke av kreftsykdommen (2).

Kakeksi er karakterisert ved ufrivillig vekttap. Men dette vekttapet skiller seg markant fra normal vekt-reduksjon, som hovedsakelig omfatter fettvev. Ved kakeksi er det primært muskelmasse som brytes ned – både skjelettmuskulatur og hjertemuskulatur. Dette muskeltapet kan skje med eller uten tap av fett (4).

Naturlig nok vil nedbryting av hjertet være livstruende. Men også tap av skjelettmuskulatur kan være svært alvorlig. Vi trenger skjelettmuskulene for å kunne stå og bevege oss, men også for å puste. Derfor vil skjelettmuskeltap ikke bare begrense muskelstyrke og funksjonalitet, men også overlevelse. I tillegg er kakeksi forbundet med større toksisitet av ulike kreftbehandlinger, hvilket bidrar til kortere livslengde (5).

Ordet kakeksi (eller *cachexia*), stammer fra gresk og betyr «dårlig tilstand». Allerede i det gamle Hellas beskrev «legekunstens far», Hippokrates (460-377 f.Kr.) kakeksi: «Kjøttet blir fortært og blir til vann, ... magen fylles med vann, føttene og bena hovner opp, skuldrene, kragebenene, brystet og lårene smelter bort... Sykdommen er dødelig.» (6). Hippokrates' kakeksi-beskrivelse gjaldt riktignok hjertesviktpasienter, men beskrivelsen stemmer for kreftpasienter også, og viser tydelig hvordan kroppen svinner hen.

Sammen med musklene, vil andre organer og vev påvirkes ved kakeksi og til sammen fører dette til en rekke symptomer. Blant annet er kakeksi forbundet med dårlig appetitt, kvalme, tidlig metthetsfølelse, endret smaksans og følelsen av utmattelse (fatigue) (4). Pasientene kan også oppleve depresjon, angst og bekymringer.

Hva forårsaker kakeksi?

Det som skjer i kroppen ved kakeksi (patofysiologien) er komplekst og omfatter en kombinasjon av redusert energiopptak og økt aktivitet av energi-forbrukende prosesser (7). Man ser endringer i fordøyelsessystemet, hjernen, fettvev, lever og muskler som bidrar til denne negative energibalansen (7).

I musklene til kakeksipasienter er det flere ting som skjer. Nedbrytningsprosesser er overaktive (8) samtidig som evnen til å bygge opp muskel kan være redusert (8). Videre er energidannelsen påvirket ved at de energi-produserende mitokondriene ikke virker normalt (9). Til sammen fører dette til tap av muskelmasse og muskelfunksjon.

Kakeksi er igangsatt av kreftcellene, men hvordan kreftceller kan gi en negativ energibalanse/hypermetabolisme er fortsatt noe uklart. Sannsynligvis spiller betennelsesfaktorer en viktig rolle. Kakeksipasienter har nemlig en systemisk betennelse (10).

Noen betennelsesfaktorer kan lages av kreftcellene selv, mens andre produseres av normale celler som er påvirket av kreftcellene. Cytokiner som Tumor Nekrose Faktor alfa (TNF α), Interleukin (IL)-6 og IL-8 er eksempler på betennelsesfaktorer som kan være viktige for kakeksiutvikling (11). Kreftceller kan også fungere som superprodusenter av andre faktorer som kan påvirke energibalansen. Transformerende vekstfaktor beta (TGF β) og andre faktorer i TGF β -familien har eksempelvis vært foreslått som sentrale ved kakeksi (11).

Faktorene som produseres ved kakeksi kan fungere som signalmolekyler som muskelceller kan respondere på direkte, men mange kan også påvirke andre normale celler og vev i kroppen og dermed være med på å forme sykdomsbildet. Eksempelvis kan appetitt og sultresponser i hjernen påvirkes.

Det er ingen enkel sammenheng mellom størrelsen på kreftsvulster og kakeksiutvikling; en stor svulst gir ikke nødvendigvis kakeksi. Kakeksiutvikling ser heller ut til å avhenge av kreftcellenes spesifikke egenskaper, hvilke faktorer de skiller ut og hvordan de påvirker andre celler og prosesser i kroppen. Kartlegging av disse egenskapene er blant forskersamfunnets viktigste oppgaver.

Diagnostikk

Kakeksi er et sammensatt syndrom, og definisjon og diagnostikk har vært debattert. Det er generell enighet om at vekttap bør inngå i diagnostiseringen da det ofte er knyttet til kakeksi, er lett å måle og samtidig en god prognostisk markør (høyt, ufrivillig vekttap henger ofte sammen med mer alvorlig sykdom) (12). Imidlertid kan man ha et kakektisk muskeltap uten å miste vekt (f.eks. ved ødem), eller miste vekt uten å være kakektisk (f.eks. ved underernæring). Kakeksi vurderes derfor mer presist ved å måle muskelmasse. Internasjonale rammeverk anbefaler følgende kriterier for en kakeksidiagnose: vekttap må overskride 5% over de siste 6 måneder, eller 2% ved BMI under 20, eller det må forekomme tap av muskelmasse sammen med et vekttap på mer enn 2% (4).

Ofte må mer enn bare kroppsmasse vurderes. Eksempelvis kan endringer i funksjonell status, appetitt og matinntak vurderes, samt muskelfunksjon og styrke. Man kan også vurdere betennelsesstatus, for eksempel ved å måle C-reaktivt protein (CRP) (4). Samtidig er det ikke enkelt å bestemme hvilke metoder som bør benyttes for å vurdere disse variablene, samt sette terskelverdier for når man skal definere tilstanden som

kakeksi.

Selv om flere ulike signalforbindelser antas å være viktige for kakeksiutvikling, er det ikke identifisert noen som er så sentrale og spesifikke for kakeksi-forløpet at de alene har diagnostisk verdi. Og selv om ulike variabler som vekttap, muskelmasse, betennelsesfaktorer og funksjonell status kan sees i sammenheng og bidra til å vurdere kakeksistatus, så fører mangelen på gode biomarkører og presise diagnostiske kriterier til en underdiagnostisering.

Behandling av kakeksi

Kakeksi utvikler seg gjennom flere stadier; pre-kakeksi, kakeksi og langt fremskreden kakeksi («refractory cachexia») (4). Ved pre-kakeksi er ikke nødvendigvis tapet av kroppsmasse stort, men de underliggende prosessene som senere leder til muskeltap er sannsynligvis igangsatt. I senere faser er symptomene flere og mer alvorlige. Ved langt fremskreden kakeksi har vanligvis pasienten sluttet å respondere på kreftbehandling og forventet overlevelse er under 3 måneder. Det er i tidlige faser av kakeksi man tenker at behandling vil kunne forbedre tilstanden. I de senere fasene av sykdommen fokuseres det på symptomkontroll og smertelindring (palliativ behandling).

Ved behandling av kakeksi er det mange hensyn å ta. Flere av symptomene på kakeksi, som redusert appetitt, kvalme og endringer i smaksans, kan gjøre det vanskelig å opprettholde matinntak. I tillegg kan kreftformer i fordøyelsessystemet på ulike måter påvirke evnen til å spise og fordøye mat. Til sammen vil dette kunne ha konsekvenser for kroppsmassen og ernæring er derfor viktig hos kakeksipasienter. Men selv om ernæringsrådgiving bør inngå i kakeksibehandlingen, vil ikke økt matinntak alene kurere kakeksi (4). Heller ikke næring tilført direkte i mage/tarm kanalen eller



Foto: iStock

pasienter. Det finnes imidlertid medikamenter som kan begrense symptomer, for eksempel kvalmedempende eller appetittstimulerende medikamenter.

Veien videre

Kakeksi kan reverseres dersom man lykkes med kreftbehandling og fjerner kreftsvulsten, men det er ikke alltid at dette lar seg gjøre. I Norge og internasjonalt jobber derfor forskere med mål om å utvikle gode behandlingsalternativer som spesifikt retter seg mot å bremse eller reversere kakeksien. En rekke behandlingsstrategier har vært testet eller er under utprøving (over 300 kliniske studier). Selv om det har vært manglede eller skuffende små effekter i de avsluttede studiene, er mer enn 50 av studiene fortsatt pågående (15). I flere av studiene undersøkes for eksempel effektene av trening, betennelsesdempende medikamenter eller medikamenter som målrettet hemmer potensielt viktige signalmolekyler. Noen studier er multimodale. Samtidig som kliniske studier utføres, pågår det svært mange grunnforskningsstudier for å avdekke mer om de spesifikke og molekylærbiologiske mekanismene som forårsaker kakeksi. Det er i denne grunnforskningen nye mulige angrepspunkter for behandling kan avdekkes.

intravenøst kan reversere kakektisk muskeltap (13). Dette viser at muskeltapet hos kakeksipasienter ikke alene er forårsaket av redusert næringsinntak og mer enn ernæring må tas i betraktning ved behandlingen. Trening vil normalt kunne opprettholde eller øke muskelmasse og det er foreslått at trening kan motvirke kakektisk muskeltap. Imidlertid er det få studier som har undersøkt dette og nytteverdien av trening for kakeksipasienter er fortsatt uavklart (14). Selv om mat eller trening alene ikke reverserer kakeksi, kan de likevel ha en positiv og psykososial verdi og øke livskvalitet. Dette må imidlertid tilpasses den enkelte pasient da det, spesielt i senere faser av kakeksi, er viktig å minke stress relatert til mat og aktivitet. Når økt trening og næringsinntak lar seg gjennomføre kan dette være viktig for å støtte farmakologisk behandling. Multimodale behandlinger, med individtilpasset ernæring, trening og medisin, antas å være den beste behandlingen. Hvilken medisin kan vi benytte mot kakeksi? Man har forsøkt ulike medisiner, for eksempel betennelsesdempende legemidler. Imidlertid er verken ikke-steroide antiinflammatoriske legemidler (NSAIDs) eller andre betennelsesdempende stoffer vist å ha noen fordelaktig effekt mot kakeksi (12). Pågående studier undersøker imidlertid om slike medikamenter kan ha bedre effekt når de gis som en del av en multimodal behandling. I studier på mus har man sett at medikamenter som spesifikt hemmer noen av de antatt kakeksifremmede signalmolekylene, bremser eller motvirker kakeksien. Men i mennesker har man ikke klart å oppnå samme effekt og på tross av vår lange kjennskap til kakeksitilstanden, har vi i dag ingen godkjente kakeksireverserende medikamenter som kan brukes til

Inntil vi kan tilby kakeksireverserende behandling vil tilrettelagt oppfølging og håndtering av symptomer være viktig. Man vet også at det er en mental påkjenning for pasient og pårørende å oppleve ukontrollerbart vekttap, mangel på matlyst og andre symptomer som kakeksi medfører. Og mangel på kommunikasjon rundt kakeksi kan bidra til angst, forvirring og bekymringer. Økt kunnskap om kreftkakeksi, både blant de som behandler pasientene, men også hos pasientene selv og deres pårørende, kan bidra til å dempe stress og frykt. Jeg håper med dette å ha gitt et bidrag i den retning.

Referanser

1. von Haehling S, Anker MS, Anker SD. Prevalence and clinical impact of cachexia in chronic illness in Europe, USA, and Japan: facts and numbers update 2016. *Journal of cachexia, sarcopenia and muscle.* 2016;7(5):507-9.
2. Argiles JM, Busquets S, Stemmler B, Lopez-Soriano FJ. Cancer cachexia: understanding the molecular basis. *Nature reviews Cancer.* 2014;14(11):754-62.
3. Baracos VE, Martin L, Korc M, Guttridge DC, Fearon KCH. Cancer-associated cachexia. *Nat Rev Dis Primers.* 2018;4:17105.
4. Fearon K, Strasser F, Anker SD, Bosaeus I, Bruera E, Fainsinger RL, et al. Definition and classification of cancer cachexia: an international consensus. *The Lancet Oncology.* 2011;12(5):489-95.
5. Vaughan VC, Martin P, Lewandowski PA. Cancer cachexia: impact,

mechanisms and emerging treatments. *Journal of cachexia, sarcopenia and muscle.* 2013;4(2):95-109.

6. Katz AM, Katz PB. Diseases of the heart in the works of Hippocrates. *Br Heart J.* 1962;24(3):257-64.
7. Rohm M, Zeigerer A, Machado J, Herzig S. Energy metabolism in cachexia. *EMBO Rep.* 2019;20(4).
8. Setiawan T, Sari IN, Wijaya YT, Julianto NM, Muhammad JA, Lee H, et al. Cancer cachexia: molecular mechanisms and treatment strategies. *J Hematol Oncol.* 2023;16(1):54.
9. Zhang Z, Tan S, Li S, Cheng Y, Wang J, Liu H, et al. Mitophagy-mediated inflammation and oxidative stress contribute to muscle wasting in cancer cachexia. *J Clin Biochem Nutr.* 2023;73(1):34-42.
10. Maccio A, Madeddu C, Lai E, Scartozzi M. Cancer cachexia and chronic inflammation: an unbreakable bond. *British journal of cancer.* 2023;128(9):1609-10.
11. Argiles JM, Lopez-Soriano FJ, Busquets S. Mediators of cachexia in cancer patients. *Nutrition.* 2019;66:11-5.
12. Blum D, Vagnildhaug OM, Stene GB, Maddocks M, Sorensen J, Laird BJA, et al. Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Cachexia. *J Palliat Med.* 2023;26(8):1133-8.
13. Gullett NP, Mazurak VC, Hebbbar G, Ziegler TR. Nutritional interventions for cancer-induced cachexia. *Curr Probl Cancer.* 2011;35(2):58-90.
14. Grande AJ, Silva V, Sawaris Neto L, Teixeira Basmage JP, Peccin MS, Maddocks M. Exercise for cancer cachexia in adults. *Cochrane Database Syst Rev.* 2021;3(3):CD010804.
15. Clinical trials cachexia: U.S. Department of Health and Human Services, National Institutes of Health, National Library of Medicine, and National Center for Biotechnology Information.; 2023 [Available from: <https://clinicaltrials.gov/search?cond=Cachexia>.

VIL DU BLI MEDLEM I NSFS FAGGRUPPE FOR KREFTSYKEPLEIERE?

SEND SMS KREFT TIL 02409.

Foto: Mostphotos

ANNONSE

Dersom tarmkreft oppdages tidlig, overlever mer enn 95 %!

Se etter blod og slim, eller unormal avføring

Føl etter ubehag og slapphet, vondt mage, diaré og forstoppelse

Lukt. Er noe annerledes? Drikkluft er det uansett

MORILCO

Norsk forening for stomi, reservoar og mage- og tarmkreft.

Hvem er jeg nå?

Om identitetsperspektivet i kreftrehabilitering

Illustrasjon: Ezzat Sadegh



Elisabeth Nybø

Kreftsykepleier, gruppeterapeut og integrativ psykoterapeut ved CatoSenteret

Bakgrunn for artikkelen

Menneskene jeg møter i kreftrehabilitering på CatoSenteret strever med å finne tilbake til hverdagen, akseptere endringer og bearbeide sorg og tap. Dette fører til spørsmål rundt identitet; hva skjer med identiteten når livet er truet? Ønsket som stadig uttrykkes er å bli som før, mens det kanskje egentlig bør handle om å komme «på lag med kroppen» etter krevende behandling. Mange kjenner seg igjen i følelsen av at hodet vil mer enn kroppen makter.

Kreftbehandling er i kontinuerlig utvikling. Stadig utprøving av nye metoder fører til bedre overlevelse, men dermed også til at flere lever med somatiske og psykososiale seneffekter (1). Fem år etter kreftdiagnosen er 75 % av alle kreftpasienter i live. Antall kreftoverlevende har økt med 44 % fra 1999 til 2009, noe som utgjorde 5 % av Norges befolkning i 2016 (2). Etter behandling kommer kreftframmede inn i en såkalt «normaliseringsmodus», preget av å finne tilbake til den man var før sykdommen. Man prøver gradvis å gjenvinne funksjon og normalitet, i første rekke hjemme og på jobb. Mens rollen som kreftsyk er tydelig definert, er rollen som kreftoverlever uklar og dårlig beskrevet. Man er kanskje kreftfri, men blir aldri den samme, verken fysisk eller psykisk (1).

I Kreftstrategien for 2018–2022 var «Pakkeforløp hjem» et satsningsområde, og det er nå under implementering. Målet var nasjonale standarder der psykososiale behov skulle anerkjennes og ivaretas som en del av alle pakkeforløp for kreft. Ikke bare det medisinske skal håndteres, men også problemstillinger knyttet til egen mestring av sykdommen og eksistensielle spørsmål, endring av identitet og roller, forholdet til de nærmeste, kommunikasjon og samspill i familien, med barn, parforhold og seksualitet, likeså arbeidsliv, økonomi, aktivitet og fritid (1). I kreftrehabilitering møter vi mange som synes det er vanskelig å vite hvor de kan komme med «hele seg», kanskje særlig dersom de har vært på kontroll og fått beskjed om at de er kreftfrie.

Fra jeg begynte på Radiumhospitalet på 80-tallet har jeg reflektert over hvordan kreftdiagnoser påvirker livet både for den kreftframmede og de nærstående. Mange

beskriver følelsen av en ekstra ryggsekk som i perioder kjennes veldig tung å bære. Gjennom årene som kreftsykepleier og gruppeterapeut i kreftrehabilitering, har jeg vært opptatt av at de krevende, ofte langvarige og omfattende behandlingene ser ut til å kunne føre til en opplevelse av fraskillelse fra kroppen, fordi man ikke orker eller greier å forholde seg til den står i. Kan det hende at kreftbehandlingen bidrar til en slags objektivisering av selvet, fordi det kan erfares som «å separere» den syke kroppsdelene eller organet fra resten av kroppen? Opplevelse av uvirkelighet, samt fortvilelse og desperasjon over å ikke kjenne seg selv igjen slik normaliseringsmodusen krever, er gjentakende.

Søkelyset på kroppens plass i terapien vekket interessen min for en utdanning i integrativ psykoterapi. Jeg hadde stadig opplevelsen av at selv om «kroppen snakket høyt», var det ikke akseptert å invitere den med i samtalen. Integrativ psykoterapi omfatter en kropps- og bevegelsesterapi med et solid teoretisk fundament, grunnlagt av Hilarion G. Petzold på 1960-tallet. Utforskningen av kroppslige og emosjonelle erfaringer står i en metateoretisk og realkonkret forståelsesramme. Tilnærmingen er fundert på tenkningen om livet som en fortløpende prosess av differensiering, integrasjon og skapelse (3). Identitetsperspektivet og begrepet *Leib* står sentralt. *Leib* innebærer å forstå den levde kroppen som besjelet kropp, med utgangspunkt i eget liv og kroppslighet som menneskets basis, gjennom hele livsløpet og i stadig endring, i forhold til andre, til miljøet og tiden vi lever i og i våre ulike roller gjennom livet (4, 5).

Som en del av identitetskonseptet beskrives fem identitetsøyler, som representerer viktige livsområder basert på internasjonal forskning over hva som har allmenn og global relevans. Søylen er kropp, sosialt nettverk, arbeid/prestasjon/fritid, materiell trygghet samt verdier og normer som den femte søylen (4).

Hvordan kan kreftsykdom påvirke identiteten?

I dagens samfunn er vi vant til å gjøre egne valg, styre vår egen tid og ha frihet til å gjøre det som passer oss best. Som kreftsyk kan man oppleve å måtte «overgi seg i andres varetekt». Selv om man blir tatt med på råd, blir man påført behandling som ofte medfører hårtap, kvalme, smerter og ubehag. Sykdommen har trådt inn i livet for kortere eller lengre tid. Redsel for tilbakefall og symptomer i kroppen man ikke forstår seg på, gir mange utfordringer med å finne fotfeste både i situasjonen og

← i kroppen. Teorien om uavklart sorg beskriver hvordan tap og/eller sorg som blir stående uten avklaring gjør at man kan havne i en fastlåst tilstand mellom håp og sorg (6). Mange av de jeg har samtaler med uttrykker en følelse av hjemløshet; at de ikke skjønner seg på, eller kjenner seg igjen i kroppen sin. Den er blitt fremmedgjort, et objekt som de strever med å «flytte tilbake til». Gjennom identitetsøylene som rammeverk lages det rom for å reflektere rundt spørsmål som «Hvem jeg er nå, når kroppen ikke er som før?» I jakten på å finne tilbake, er det lett å glemme hvordan helsen og livet var før. Kanskje det ikke var rosenrødt da heller?

Søylen for sosialt nettverk påvirkes gjennom en følelse av eksistensiell ensomhet rundt kreftsykdommen, selv med god støtte, omsorg og trøst fra familie og venner. Petzold hevder de mest virksomme beskyttelsesfaktorer mot psykiske og psykososiale sykdommer er reelle og positive relasjoner som kan internaliseres, sammen med et bærekraftig nettverk som en konvoi på livsveien (3). Men når behandlingen er over og håret kanskje har grodd ut igjen, er det vanskelig å forklare og få andre til å forstå at ikke alt er som før.

De som kommer på kreftrehabilitering har ofte gjennom gjentatte forsøk på å være i arbeidslivet, erfart at kapasiteten ikke er som før sykdommen. Kanskje har behandlingen pågått gjennom hele sykemeldingsåret, og mange kvier seg for å gå over på AAP. Det medfører både redusert inntekt og et NAV-forløp, noe som ikke er forenlig med ønsket om å komme tilbake til der man var før diagnosen ble konstatert. Mange presser seg derfor tilbake til jobb, selv om de kunne trengt å bruke tid på å hente seg inn etter «jordskjelvet med flere etterskjelv». Petzold påpeker arbeidets betydning; at det ikke bare bevarer, men også virkeliggjør, beriker og utfolder identiteten vår (4). Identitetsøylen for arbeid, fritid og prestasjon åpner for forståelsen av at dette også omhandler skaperkraft og kreativitet. Det å kjenne mestring gjennom å realisere interesser, evner og verdier kan avhjelpe tomrommet og gi lindring i en krevende situasjon, når man ikke har kapasitet til å være i jobb.

Endring i arbeidskapasiteten kan også få konsekvenser for den økonomiske situasjonen. I tillegg kan funksjonsendring/-nedsettelse få følger for bosituasjonen. Begge deler kan påvirke identiteten gjennom søylen for materiell trygghet.

For mange omfatter identitetskrisen også at søylen for verdier og normer blir berørt. Den eksistensielle rystelsen sykdommen innebærer, fører ofte til spørsmål



Illustrasjon: Ezzat Sadegh

knyttet til Yaloms eksistensielle grunnbetingelser i livet; frihet, ensomhet, mening og død (7). Før kreften lever mange som om døden aldri vil skje, og med en fornemmelse av at «alt kan fikses». Gjennom en slik forståelse kan sykdommen oppleves som å skulle vinne en krig hvor kroppen blir objektivisert.

Kanskje oppleves identitetskrisen annerledes dersom man kan se både sykdom og identitet som en prosess, med en bevissthet om at det eneste sikre i livet er at vi er i endring. Det gir mulighet for livslang utvikling. En aksept for dødens realitet i eget liv kan åpne opp for nye perspektiver på livet, og hvilke potensialer som ligger i å leve ut de mulighetene man har. Noen beskriver at sykdommen har gitt dem et nytt forhold til naturens underverk, årstidene, «de små tingene», og et annet syn på livet, verdier og egne prioriteringer. Dette er også definert som psykologisk vekst (8).

Hvilke fellestrekk har de som kommer på kreftrehabilitering?

I integrativ terapi forstås sykdom også som et uttrykk for fremmedgjøring; ikke bare i forhold til egen kropp, men også i relasjon til medmennesker og livsrommet, arbeid og tid, en multifaktoriell, varig overbelastning. Denne forståelsen ivaretar altså er langt bredere per-

spektiv enn det rent fysiologiske eller medisinske (4). Kirkengen (9) og Maté (10) er stemmer som gjennom et slikt perspektiv har beskrevet og underbygget med forskning hvordan et liv med traumer og undertrykkelse av sinne, egne behov og grenser ofte manifesterer seg som sykdom i voksenalder.

I krefteamet på CatoSenteret har vi reflektert mye over om det er fellesnevner blant de som får plass hos oss. Vi stiller oss ofte spørsmål om hvorfor noen får større utfordringer med fatigue og identitet enn andre, og hvorfor skjevfordelingen mellom antall kvinner og menn er så stor? På grunn av stor pågang er det et drøyt halvt års ventetid fra henvisning. Da har mange rukket å prøve å finne ut av hverdagen i noen måneder til flere år etter behandling, mens andre fremdeles står i et behandlingssløp. De fleste er kvinner, som ofte beskriver at de er dårlige på å ivareta egne grenser, og dersom de våger å prioritere egne behov, føler de seg egoistiske og plages med dårlig samvittighet. De beskriver seg ofte som «flinke piker»; plikttoppfyllende, selvutsluttende, med høye krav til seg selv og egne prestasjoner – ofte det motsatte av hva de anbefaler andre. Mange forteller om et krevende liv også før kreftdiagnosen, med store omsorgsoppgaver og tidligere traumeerfaringer. Noen opplever behandlingen som traumatisk, og for noen blir den en retraumatisering. Når sykdommen tvinger dem til å stoppe opp, kan det utløse skyld og skam for å ha blitt syk, ta plass eller gi bekymring til de pårørende.

Hvordan skape en mer balansert og trygg identitet?

Mange opplever rehabiliteringsoppholdet som et vendepunkt. Kanskje er det første gang i livet de våger å sette seg selv og egne behov i førersetet. Her kan de utforske sitt «nye jeg» i trygge omgivelser sammen med andre som forstår og gjenkjenner utfordringene. De ser seg selv i lys av forståelsen av toleransevinduet; en forklaringsmodell som viser hvordan vår kroppslige aktivitet varierer og hva som skjer når vi blir truet. Gjennom kreftdiagnosen, behandling og kontroller, ispedd andre belastninger, opplever mange at alarm-

«En aksept for dødens realitet i eget liv kan åpne for nye perspektiver på livet»

klokkene er konstant påskrudde over tid. I ankomst-samtalen hører vi stadig om følelsen av å være «på rødt»; at de er hyper- og/eller hypoaktivert med symptomer som angst, uro, og tankekjør, eller nummenhet, hjerne-tåke, handlingslammelse og nedstemthet (11). Opplevelsen av å være «på grønt», altså innenfor toleransevinduet, etterstrebes som «slik det var før» med en aktivisering som verken er for høy eller for lav, slik at både nyere og eldre deler av hjernen virker sammen. I denne sonen har vi lettest for å lære og vi er oppmerksomt til stede i situasjoner og relasjoner – også i relasjonen med oss selv. Mange beskriver også følelsen av å pendle mellom grønt og rødt som et «jojo-liv». I løpet av rehabiliteringsoppholdet utfordres de til å bli kjent med overgangssonene imellom, noe vi kaller «gule varsel-lamper». Ved å stoppe opp og legge merke til de små signalene som lett uro, kvalme, bomull i hodet, ulystfølelse eller «skal bare»-tanker, erfares det at kroppen på sikt slipper å «rope så høyt» og man slipper å leve så mye «på rødt» (selv om det ofte kjennes krevende eller upassende å ta disse signalene på alvor i øyeblikket).

Å våge og orke å bli kjent med sine gule varsel-lamper krever både bevisstgjøring og tålmodighet. Man kan ikke fortsette å løpe fra seg selv eller fortrenge hvordan man har det. For kan vi egentlig gjøre noe annet når livet skjer? Komme på lag, forsone oss, gi oss hen – vi hører mange ord for aksept, som kanskje gir et annet bilde enn resignasjon. Det handler om å slutte å sloss og kjempe imot det som er, og i stedet samle kreftene innover i en selv. Ikke fordi det er enkelt, men fordi det er slik livet er akkurat nå. Gjennom erfaringsutveksling og speiling får mange en erkjennelse av at dette ikke er egoistisk, men et uttrykk for selvhjelp eller selvmedfølelse. Slik åpnes det opp muligheter for å utforske nye måter å forstå seg selv og sin identitet på.

På CatoSenteret legger vi til rette for utforskning av oppmerksomt nærvær i mange ulike situasjoner og treningsformer. Tilstedeværelsesøvelser handler om å øke den indre aksepten for følelser det kan være vanskelig å forholde seg til. Har man vært vant til å kjempe hele livet, og kanskje med kreftsykdommen som enda en

livskrise, er det overraskende å erfare effekten av å ikke kjempe. Det kan være krevende å stoppe opp og bare være, i stedet for å løpe fra ubehaget. Men gjennom bevissthet og trening på oppmerksomt nærvær vekkes en nysgjerrighet på tilstedeværelse og pust, og gradvis erfarer mange en følelse av å ha flyttet «hjem igjen» og få rom til å kunne påvirke og arbeide med identiteten – det Farstad beskriver som «et kunstverk i en kontinuerlig tilblivelse» (12).

Hvordan kan kreftsykepleiere bidra til å styrke identiteten hos de vi møter?

Ved å ha interesse rundt hele livshistorien til de vi møter, og ha særlig oppmerksomhet på de som har mye i bagasjen fra tidligere, kan vi i større grad bidra til en bedre håndtering av utfordringene kreftsykdommen gir knyttet til identitetsperspektivet. Gjennom de fem identitetssoylene kan man få en større forståelse av kompleksiteten, og danne et bilde av i hvilke søyler det er mangler, overbelastning, styrke eller balanse. Denne bevisstgjøringen kan tydeliggjøre hvilke tiltak som trengs, kanskje allerede i prerehabiliteringsfasen. I kreftrhabiliteringsnettverket ved Helse Sørøst, som jeg var så heldig å delta i fra 2015–18, jobbet vi med å innføre «plagetermometeret» på ulike kreftavdelinger. Hensikten var å oppdage sårbarhetsområder som krevde ekstra oppmerksomhet, for eksempel gjennom rehabilitering på ulike nivå.

Hvem er jeg nå?

Kan så forståelsen av identitetskonseptet og *leib* gi styrke og hjelp i møte med kreftsykdom? På slutten av rehabiliteringsoppholdet spør vi ofte hva som blir med i verktøykassen videre. Mange løfter frem erkjennelsen av pusten: det å kjenne på aksept, trygghet og komme på lag med det som er, gir en annen og for mange en ny opplevelse av ro og tilstedeværelse. Betydningen av å bli sett med hele seg og sin historie, blir også fremhevet som en del av følelsen av å bli hel igjen. Mange sier at de opplever å ha flyttet hjem i kroppen; selv om vi kanskje ikke finner tilbake til oss selv, kommer vi frem til oss selv fordi vi er i stadig utvikling. Sammen med å ha fått oversikt i de ulike livsområdene, kan nok dette åpne opp for å møte seg selv med kreativitet og skaperkraft. Slik kan det lages rom og overskudd til nye muligheter og utforskning av hvem man er nå. Kanskje kan tanken om å sette sammen puslespillet med de ulike livsbitene, byttes ut med å lage en glassmosaikk hvor bitene har fått nye former. Det kan gi fortsettelsen på livet mer

preg av å leve, fremfor å bare overleve, slik det kanskje var tidligere.

Kanskje kan også forståelsen av *leib* bidra til en større åpenhet rundt det eksistensielle og opplevelsen av aksept, slik at mennesker med en krefthistorie i større grad kan oppleve å være et subjekt i eget liv, til tross for krevende diagnose, behandling og senefeffekter. Dette mener jeg kan redusere fremmedgjøringen og gi følelsen av å stå til rors selv når det stormer. Vi som kreftsykepleiere kan bidra på vår måte ved å legge til rette for å se de vi møter gjennom terapeutiske samtaler. Da kan det, som Råheim påpeker, på sitt beste skapes et fundament for en felles kommunikatív plattform, ny tilhørighet, innsikt og tro på egne muligheter. Ved å anerkjenne den andres sykehistorie og livshistorie gir vi anledning til å gi vesentlige livserfaringer ny mening, med mulighet for å se andre handlingsalternativer (13).

Referanseliste:

- Helse- og omsorgsdepartementet (2018). Leve med kreft. Publikasjonskode: 1-1184 B.2
- Vandraas, K.F. & Brabrand, S. (2020). Krefthågen. Diagnose, behandling og livet etterpå. Pilar Forlag.
- Petzold, H.G. (2004). Vitenskapstreeet. Oslo: Norsk Forening for Integrativ Terapi.
- Petzold, H.G. (2008). Integrativ supervisjon og organisasjonsutvikling – filosofiske og sosialvitenskapelige perspektiver. En håndbok for refleksiv praksis. Oslo: Conflux Forlag.
- Höhmman-Kost, A. (1991). Bevegelsesterapi. Oslo: Tano Forlag.
- Boss, P. (2008). Ambiguous loss: Finding Resiliency Despite Unclear Loss. Family Relationship, Volume 56; Number 2, April 2008.
- Yalom, I.D. (2008). Å stirre på solen. Om å overvinne frykten for døden. Arneberg Forlag.
- Dahl, A.A. (2016). Kreftsykdom. Psykologiske og sosiale perspektiver. Cappelen Damm Akademiske.
- Kirkengen, A.L. & Brandtzæg Næss, A. (2015). Hvordan krenkede barn blir syke voksne. (3. utgave). Oslo: Universitetsforlaget.
- Maté, G. (2023). Myten om det normale. Traumer, sykdom og heling i en giftig kultur. Flux Forlag.
- Salvesen, K.T. & Wästlund, M. (2015). Mindfulness og medfølelse. En vei til vekst etter traumer. Oslo: Pax Forlag.
- Farstad, M. (2016). Skam. Eksistens, relasjon, profesjon. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Råheim, M. (2002). Kroppsfenomenologi - innsikt relevant for klinisk praksis. Tidsskrift Norsk Lægeforening nr. 25, 2002; 122: 2477-2480.

INDIKASJON

Enhertu som monoterapi er indisert til behandling av voksne pasienter med inoperabel eller metastaserende HER2-lav brystkreft som har fått tidligere kjemoterapi ved metastaserende sykdom eller fått sykdomstilbakefall under eller innen 6 måneder etter fullført adjuvant kjemoterapi.¹



ENHERTU gir betydelig progresjonfri overlevelse og total overlevelse til pasienter med HER2-lav mBC^{2,3}

BESLUTTET
INNFØRT FRA
01/11-23⁴

Studieresultater med ENHERTU hos pasienter med HR+/HER2-lav mBC^{2,3}:

10.1
måneder
mPFS

mPFS var 10,1 måneder (N=331, 95 % KI 9,5–11,5) med ENHERTU vs. 5,4 måneder (N=163, 95 % KI 4,4–7,1) med kjemoterapi^{*2,3}

49%
risiko-
reduksjon

ENHERTU reduserte risikoen for sykdomsprogresjon eller død vs. kjemoterapi^{*} med 49 % (N=494, HR 0,51; 95 % KI 0,40–0,64; P<0,001)^{2,3}

Dosering: Anbefalt dose **brystkreft**: 5,4 mg/kg. Gis som iv. infusjon (ikke som stødose eller bolus) 1 gang hver 3. uke (21-dagerssyklus) frem til sykdomsprogresjon eller uakseptabel toksisitet. Før hver dose bør pasientene premediseres med et kombinasjonsregime av 2 eller 3 legemidler for å forebygge kvalme og oppkast.

Bivirkninger: De vanligste bivirkningene var kvalme (76,8 %), fatigue (56,1 %) og oppkast (44,6%). Behandling av bivirkninger kan kreve midlertidig avbrudd, dosereduksjon eller seponering av behandling.

Utvalgt sikkerhetsinformasjon: Skal forskrives av lege og administreres under tilsyn av helsepersonell med erfaring innen bruk av kreftelegemidler. For å forebygge feilmedisinering skal hetteglassene sjekkes for å sikre at legemidlet som tilberedes og administreres er Enhertu (trastuzumabderukstekan) og ikke trastuzumab eller trastuzumabemtansin.

Interstitiell lungesykdom (ILD)/pneumonitt: Pasienter skal monitoreres for tegn og symptomer på ILD/pneumonitt og umiddelbart utredes ved mistanke om dette. **Nøytropeni:** Komplet blodtelling skal foretas før oppstart av behandling og for hver dose, og som klinisk indisert.

Reduksjon i venstre ventrikkels ejectivesjonsfraksjon (LVEF): Standard hjertefunksjonsundersøkelse (EKG eller MUGA skanning) skal foretas for å vurdere LVEF før oppstart av behandling og regelmessig under behandling som klinisk indisert.

Graviditet: Kan forårsake fosterskade.

Vi anbefaler at du leser preparatomtalen før oppstart av behandling. Det er utarbeidet risikohåndteringsmateriell og pasientinformasjon for Enhertu. Dette finner du på www.felleskatalogen.no eller ved å kontakte oss.

Se preparatomtalen (SPC) for utfyllende informasjon om Enhertu. Det anbefales at du leser denne for oppstart av behandling.

Reseptgruppe: C.

Pakninger, priser og refusjon: 100mg: 1 stk. (hetteglass) 22341,00 NOK. Besluttet innført ved HER2+ metastatisk brystkreft i 2. linje eller senere og ved HER2-lav inoperabel eller metastasert brystkreft.

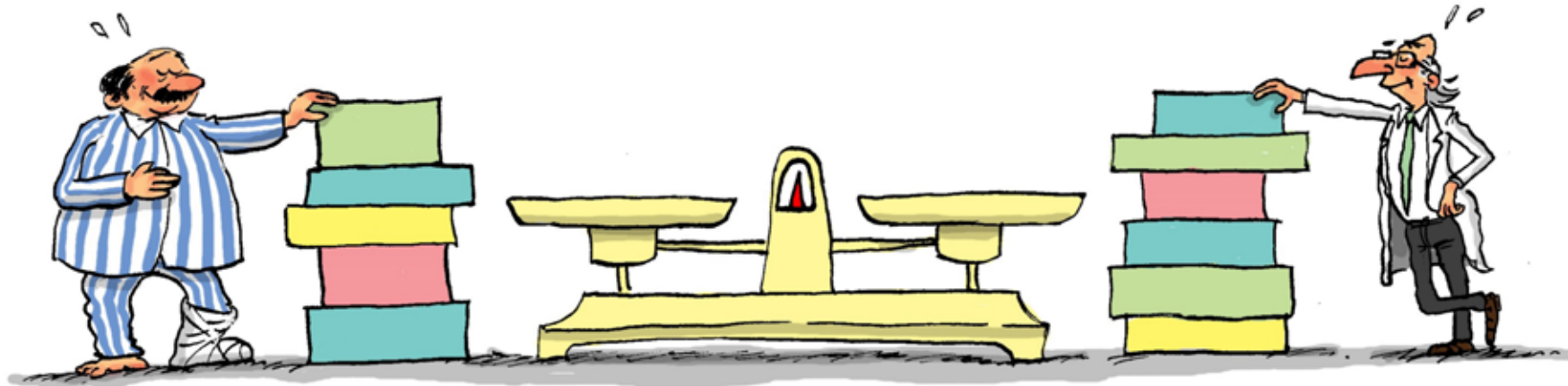
*Brukt kjemoterapi var kapecitabin, eribulin, gemcitabin, paklitaksel eller nab-paklitaksel i henhold til legens valg, mBC = metastatic Breast Cancer, mPFS=medium Progression Free Survival

Referanser: 1. Enhertu® (trastuzumabderukstekan) preparatomtale EMA/SLV pkt. 4.1. 2. Enhertu® (trastuzumab derukstekan) preparatomtale EMA/SLV pkt. 5.1. 3. Modi S, Jacot W, Yamashita T, et al. Trastuzumab deruxetecan in previously treated HER2-low advanced breast cancer. N Engl J Med. 2022;387(1):9-20. 4. <https://nyemetoder.no/nyheter/beslutningsforum>.

Enhertu markedsføres i Norge av Daiichi Sankyo Nordics Aps og AstraZeneca AS. NO.ENH/23/0381 25.05.2023, NO-11072-09-23-EN



Daiichi Sankyo Nordics ApS, Amagerfaelledvej 106, 2300 København S • T: +45 88 44 45 45 • www.nordics.daiichi-sankyo.eu
AstraZeneca AS, Karvesvingen 7, 0759 Oslo • T: +47 21 00 64 00 • www.astrazeneca.no



ARNULF. BE

Samvalg

kan være nyttig når pasienten har kreft med spredning

Ved oppfølging av langvarig sykdom er det spesielt viktig at pasienten deler informasjon om seg selv og sin situasjon.



Berit Seljelid

Spesialrådgiver og Phd-stipendiat
Stab pasientsikkerhet, kvalitet og samhandling,
Avdeling for digital helseforskning, Medisinsk
klinikk, Oslo universitetssykehus



Berit Hofset Larsen

Forsker, Senter for medisinsk etikk,
Universitetet i Oslo og
Rådgiver, Stab pasientsikkerhet, kvalitet
og samhandling, Oslo universitetssykehus

Publisert på Sykepleien.no

DOI-nummer • 10.4220/Sykepleiens.2023.93378

Bibliografiske data • Sykepleien 2023;111(93378):e-93378

HOVEDBUDSKAP

I denne artikkelen utforsker vi samvalg ved kreftsykdom med spredning. Vi ser på samarbeidet mellom pasienter og helsepersonell når det gjelder å etablere partnerskap, utveksle informasjon, vurdere fordeler og ulemper samt ta beslutninger. Denne utforskningen synliggjør at samvalg kan være en nyttig tilnærming ved kreftsykdom med spredning. Aspekter som å involvere pårørende og å fremme pasienters preferanser bør utforskes videre. Pasienter har rett til å medvirke ved gjennomføring av helsetjenester (1). Samvalg er en tilnærming til medvirkning hvor pasient og helsepersonell samarbeider om å komme frem til beslutninger om utredning, behandling og oppfølging (2). Å få frem pasientens preferanser er en viktig del av samarbeidet, og det er sentralt for å komme frem til den beste beslutningen for pasienten.

Samvalg er toveisinformasjon

Samvalg plasserer seg mellom en paternalistisk tilnærming på den ene siden, hvor helsepersonell tar beslutningene, og en informert tilnærming på den andre siden, hvor pasienten tar beslutningene (3).

Ytterpunktene kjennetegnes av enveisinformasjon fra helsepersonell til pasient, mens samvalg er karakterisert som toveisinformasjon, hvor både pasient og helsepersonell deler sin kunnskap og sine preferanser (3).

Helsepersonell har kunnskap om de ulike valgalternativene og mulige fordeler og ulemper ved dem. Pasienten har kunnskap om seg selv og sin situasjon, og hva som er viktig for seg. Ofte blir det vist til samvalg som en egnet tilnærming til situasjoner som har et klart definert problem med flere tilgjengelige, klare og likeverdige alternativer.

I slike situasjoner kan samvalgsverktøy tilby informasjon om problemet og de aktuelle alternativene, og det kan være en hjelp for å vurdere fordeler og ulemper i beslutningsprosessen.

Det har vært mindre søkelys på samvalg som tilnærming til situasjoner hvor pasientene lever med en langvarig sykdom eller tilstand som endrer seg over tid, og hvor målsettingen er symptomkontroll og å leve akseptabelt med sin sykdom (4–6).

Vi utforsket samvalg ved kreftspredning

Følgende elementer er fremhevet for samvalg i situasjoner med kurativ målsetting, hvor det er begrenset tid til å ta en beslutning: *involvering av både pasient og helsepersonell, informasjonsutveksling, vurdering av fordeler og ulemper ved aktuelle alternativer og å treffe en beslutning* (7).

Senere har det blitt foreslått å legge til elementet

«partnerskap» for å passe situasjoner med langvarig sykdom. Beslutningsprosessen kan være annerledes i slike situasjoner (4). Her har vi valgt å utforske samvalg som tilnærming ved kreftsykdom med spredning.

Det har vi gjort ved bruk av en pasienthistorie. I pasienthistorien ser vi på samarbeidet mellom pasient, pårørende og helsepersonell når det gjelder etablering av partnerskap, informasjonsutveksling, vurdering av fordeler og ulemper samt beslutningstaking (4).

Dette er historien om Annette

Annette er 68 år og har brystkreft med spredning til skjelettet. Hun er gift og bor sammen med mannen sin i en enebolig i en mindre by. De har en voksen datter og to små barnebarn. Annette ble lagt inn på lindrende avdeling etter at situasjonen hjemme ble for vanskelig for mannen å håndtere. Innkomstnotatet antyder at Annettes smertesituasjon synes å være det viktigste å ta tak i.

En kreftsykepleier kommer inn med et skjema for symptomkartlegging, Edmunton Symptom Assessment System, forkortet ESAS (8), som hun oppfordrer Annette til å fylle ut. Annette fyller ut skjemaet og sier til kreftsykepleieren at det er viktig for henne å komme hjem igjen. Årsaken er at hun har flere ting hun ønsker å rydde opp i. Det er også lettere å ha barn og barnebarn på besøk hjemme, så hun ønsker å bli fortest mulig ferdig med behandlingen på sykehuset.

Kreftsykepleier og Annette blir enige om å invitere mannen hennes til en samtale med kreftsykepleier, lege, kreftkoordinator og palliativt team. Hensikten med møtet er at de sammen kan diskutere hva som er gode og akseptable løsninger. Det utfylte ESAS-skjemaet blir benyttet i denne samtalen, og det kommer frem at smerter ikke er Annettes største problem.

«Mannen skal hjelpe Annette med å sette opp en liste over alt hun ønsker å gjøre.»

Hennes største problem er angst over å ikke rekke alt hun ønsker å gjøre og bekymring over å være en stor belastning for mannen sin. Sammen diskuterer de hvordan bekymringene skaper uro som sannsynligvis forverrer smertene og påvirker nattesøvn. Videre diskuterer de hva som kan være aktuelle løsninger – og mulige fordeler og ulemper ved dem.

Partene beslutter sammen at Annette kan reise hjem igjen. Løsningen de kom frem til, er blant annet at mannen skal hjelpe Annette med å sette opp en liste over alt hun ønsker å gjøre, og han skal hjelpe til med å prioritere hva som er viktigst og mest realistisk å få til. Annette kan bruke beroligende til natta for å få slappe av og sove. Begge får tilbud om samtale med kreftkoordinator i kommunen. Annette takker ja til det, mens mannen vil vente litt med det. Palliativt team gjør en avtale om å komme hjem til Annette og mannen to dager etter at de drar hjem.

Relasjonen mellom pasient og helsepersonell er viktig

Å etablere partnerskap er viktig fordi relasjonen mellom pasient og helsepersonell har betydning ved oppfølging av langvarig sykdom (4). I situasjonen som er beskrevet her, bør et slikt partnerskap inkludere Anette og mannen samt helsepersonell, for eksempel kreftsykepleier, lege, klinisk sosionom eller andre. For å etablere et slikt partnerskap er det viktig at helsepersonell oppmuntrer og inviterer både Annette og mannen til å delta i prosessen. Det kan ha betydning for at de opplever støtte fra helsepersonell, og at beslutninger de kommer frem til, er deres i fellesskap.

«Når gjensidig tillit og respekt ikke er til stede, kan det bli utfordrende.»

Pårørendes innsats er ofte viktig for gjennomføringen av helsetjenester, og det er en stadig sterkere forventning om at

de bør være involvert (9). Det er også Annette og mannen i fellesskap som skal leve videre med beslutningene som tas. Pårørendes rolle og ansvar er ikke nødvendigvis avklart, noe som også gjelder for involvering i samvalg, hvor søkelyset i stor grad er på helsepersonell og pasienten.

En god relasjon handler om kommunikasjon som er basert på en felles forståelse mellom deltakerne (10). Gjensidig tillit og respekt er sentralt for en relasjon mellom partene i en situasjon som er beskrevet her.

Når gjensidig tillit og respekt ikke er til stede, kan det bli utfordrende å diskutere og komme frem til løsninger i fellesskap (4). Å kartlegge Annettes symptomer kan være et godt utgangspunkt for samarbeid, felles forståelse og kommunikasjon mellom partene.

Informasjonsutveksling handler ofte om alternativer

Denne fasen handler om å dele informasjon som er relevant for beslutningen som skal tas (7). Når vi snakker om klart definerte problemer, vil informasjonen ofte dreie seg om mulige alternativer (4). I en slik situasjon kan det være relevant å benytte samvalgsverktøy.

Annette er i en situasjon hvor plagsomme symptomer påvirker livskvaliteten negativt. Det er en kjent situasjon innenfor kreftomsorgen, og det fører med seg utfordringer for pasienter, pårørende og helsepersonell.

Ved oppfølging av langvarig sykdom er det derfor spesielt viktig at pasienten deler informasjon om seg selv og sin situasjon (4). Symptomer varierer i stor grad fra person til person. Graden av plager varierer også (11). Det er derfor viktig å identifisere Annettes symptomer for at helsepersonell kan foreslå relevante alternativer, og at de i fellesskap kommer frem til akseptable løsninger. Symptomer som ikke adresseres, kan bli forverret og føre til unødig lidelse, og det kan bli vanskelig for Annette å komme seg hjem. For å få klarhet i hva som er problemet, men også få frem hva som er viktig for Annette, er det i slike situasjoner behov for å styrke kommunikasjonen mellom pasient og helsepersonell.

Ektefelle eller samboer kan ha viktig informasjon

Det er også av betydning å inkludere Annettes mann i informasjonsutvekslingen. Han kan ha viktig informasjon om hjemmesituasjonen og et utfyllende perspektiv på problemene hun erfarer. Mannen er en viktig ressurs for at Annette skal kunne komme seg hjem, og han vil være medansvarlig for at løsningene og den planen de kommer frem til, følges opp hjemme.



Det finnes ikke tilgjengelige samvalgsverktøy på helsenorge.no som passer for Anettes situasjon, men det finnes verktøy som kan støtte kommunikasjonen og styrke informasjonsutvekslingen som er sentralt for samvalg. Å kartlegge symptomer kan for eksempel bidra til informasjonsutveksling om pasientens nåværende situasjon. Kartleggingen kan med det bidra til å utvikle en felles forståelse for hvilket problem som bør adresseres (4, 6, 12). At ESAS ble brukt, bidro til å få frem Annettes problemer og hva som er viktig for henne og mannen. Med det fikk de etablert en felles forståelse av situasjonen.

Fordeler og ulemper med alternativer må vurderes

Denne delen av prosessen handler om å vurdere fordeler og ulemper med de ulike alternativene i lys av pasientens preferanser (7). Preferanser er knyttet til verdier og kan bli forklart som vurderinger og innspill til behandling eller pleie (13).

Annette og mannen har ikke nødvendigvis preferansene sine helt klart for seg. Preferanser konstrueres i en samtale mellom de involverte partene, og både Anette og mannen kan ha behov for støtte og hjelp til å vurdere hva de har behov for (14).

For å få til en god samtale er det avgjørende at informasjonsutvekslingen i forkant har bidratt til en felles forståelse av situasjonen (4). Slik kan partene i fellesskap komme frem til mulige alternativer og løsninger som er akseptable for Annette og mannen.

I denne situasjonen handler det i mindre grad om valg mellom mulige behandlingsalternativer, men mer om å få tak i og innlemme Annette og mannens preferanser i mulige løsninger. Selv om samvalg løfter frem betydningen av pasientenes preferanser, så har det frem til nå vært lite oppmerksomhet rundt hvordan man får tak i og integrerer pasientenes preferanser i prosessen (15).

Partene kan ha ulike syn

Det er ikke utenkelig at partene i slike diskusjoner kan ha ulike syn på hva som er relevante alternativer og løsninger. En eventuell uenighet kan ses på som en bekrefteelse av gjensidig tillit og respekt, men også som en test av graden av felles forståelse (4).

«For eksempel kan det oppstå misforståelser rundt forventninger om hva som er mulig og realistisk å få til.»

Dersom en felles forståelse ikke er på plass, vil det være behov for mer informasjonsutveksling eller diskusjon (4). For eksempel kan det oppstå misforståelser rundt forventninger om hva som er mulig og realistisk å få til.

I Annettes situasjon har de avtalt at palliativt team skal komme innom etter at Annette har kommet hjem. Besøket er en mulighet til å fortsette samtalen og revurdere beslutningene de har kommet frem til, siden vurderingene kan endres i møte med utfordringene hjemme.

Pasienter og helsepersonell må ta beslutninger sammen

Beslutninger i en situasjon som er beskrevet her, handler om å komme frem til akseptable løsninger, slik at Annette og mannen kan få det til å fungere hjemme hos seg selv. Det kan innebære flere muligheter til å utsette, justere eller omgjøre beslutninger dersom de ikke fungerer eller passer Annette og mannen (4). Oppfølging fra kreftkoordinator og palliativt team hjemme vil kunne bidra til nettopp det. Beslutninger i

«Å involvere pårørende og få frem pasienters preferanser bør utforskes videre.»



Illustrasjon: Arnulf.be

Onkologisk fysioterapi – en bred og kompleks fagretning

← slike situasjoner skiller seg fra situasjoner hvor målsettingen er kurasjon, og hvor det haster å komme i gang med behandling (4).

Eksistensielle utfordringer og erfaringer med sykdom gjør at pasienter og helsepersonell må ta beslutninger sammen gjennom samtale om problemene pasienten opplever (16), slik som her. Her har vi utforsket elementer for samvalg som tilnærming i en situasjon med langvarig sykdom hvor problemet og alternativene er uklare. Med utgangspunkt i hva som er viktig for Anette og mannen, har de sammen med helsepersonell kommet frem til løsninger som er akseptable og relevante for situasjonen. Det er vurdert hva som kan gjøres, bekymringer er utforsket, det er vurdert hvilke ressurser som er tilgjengelige, hvilken støtte Anette og mannen trenger, og det er avklart hvem som skal gjøre hva.

Utforskningen av samvalg som tilnærming viser at samvalg kan være en nyttig tilnærming ved langvarig sykdom. I tillegg er det synliggjort at aspekter som å involvere pårørende og få frem pasienters preferanser bør utforskes videre. Det kan bidra til å øke bruken av samvalg som tilnærming til situasjoner med langvarig sykdom hvor pasientens problem og alternativer og løsninger er uklare. Forfatterne oppgir ingen interessekonflikter. ●

REFERANSER

1. Lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (nedlastet 20.09.2023).
2. Helse Sør-Øst. Regional utviklingsplan 2040. Hamar: Helse Sør-Øst; 2023. Tilgjengelig fra: <https://www.helse-sorost.no/regional-utviklingsplan-2040> (nedlastet 20.09.2023).
3. Gafni A, Charles C. Shared decision-making, decision aids, and the role of values in treatment decision-making. I: Kissane DW, Bultz BD, Butow PN, Bylund CL, Noble S, Wilkinson S, red. Oxford textbook of communication in oncology and palliative care. Oxford: Oxford University Press; 2017. s. 23–7.
4. Montori VM, Gafni A, Charles C. A shared treatment decision-

making approach between patients with chronic conditions and their clinicians: the case of diabetes. *Health Expect.* 2006;9(1):25–36. DOI: 10.1111/j.1369-7625.2006.00359.x.

5. Hargraves IG, Montori VM, Brito JP, Kunneman M, Shaw K, LaVecchia C, et al. Purposeful SDM: a problem-based approach to caring for patients with shared decision making. *Patient Educ Couns.* 2019;102(10):1786–92. DOI: 10.1016/j.pec.2019.07.020
6. Montori VM, Ruissen MM, Hargraves IG, Brito JP, Kunneman M. Shared decision-making as a method of care. *BMJ Evid Based Med.* 2023;28(4):213–7. DOI: 10.1136/bmjebm-2022-112068
7. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med.* 1997;44(5):681–92. DOI: 10.1016/s0277-9536(96)00221-3
8. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmser P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care.* 1991;7(2):6–9. DOI: 10.1177/082585979100700202
9. Helse- og omsorgsdepartementet. Vi – de pårørende. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2020. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/08948819b8244ec893d90a66deb1aa4a/vi-de-paroernde.pdf> (nedlastet 20.09.2023).
10. Olaisen RH, Mark DS, Susan AF, Kathleen AS, Siran MK, Kurt CS. Assessing the longitudinal impact of physician-patient relationship on functional health. *Ann Fam Med.* 2020;18(5):422–9. DOI: 10.1370/afm.2554
11. Lorig K, Holman H, Sobel D. Living a healthy life with chronic conditions: self-management of heart disease, arthritis, diabetes, depression, asthma, bronchitis, emphysema and other physical and mental health conditions. Colorado: Bull Publishing Company; 2012.
12. Wickramasekera N, Taylor SK, Lumley E, Gray T, Wilson E, Radley S. Can electronic assessment tools improve the process of shared decision-making? A systematic review. *Health Inf Manag.* 2023;52(2):72–86. DOI: 10.1177/1833538320954385
13. Brennan PF, Strombom I. Improving health care by understanding patient preferences: the role of computer technology. *J Am Med Inform Assoc.* 1998;5(3):257–62. DOI: 10.1136/jamia.1998.0050257
14. Epstein RM, Peters E. Beyond information: exploring patients' preferences. *JAMA.* 2009;302(2):195–7. DOI: 10.1001/jama.2009.984
15. Kelly MP, Heath I, Howick J, Greenhalgh T. The importance of values in evidence-based medicine. *BMC Med Ethics.* 2015;16(1):69. DOI: 10.1186/s12910-015-0063-3
16. Gulbrandsen P, Clayman ML, Beach MC, Han PK, Boss EF, Ofstad EH, et al. Shared decision-making as an existential journey: aiming for restored autonomous capacity. *Patient Educ Couns.* 2016;99(9):1505–10. DOI: 10.1016/j.pec.2016.07.014

Oddrun Nedregård

Leder i faggruppen for onkologi og lymfologi, Norsk Fysioterapeutforbund

Onkologisk fysioterapi er en egen fagretning innen fysioterapi (1). Fagretningen retter seg mot barn, ungdom og voksne som gjennomgår avansert behandling for akutt og/eller kritisk kreftsykdom, langvarig kreftsykdom og kreftrelaterte senefekter. Fysioterapiutøvelsen består av kartlegging, undersøkelse og målrettet behandling/tiltak der vedlikehold eller bedring av pasientenes fysiske funksjon, livskvalitet og deltakelse i samfunnet står sentralt. Onkologisk fysioterapi som fagfelt er bred og kompleks, da den favner fysioterapiutøvelse innen kreftforebygging (primær, sekundær og tertiær), prehabilitering (før kreftbehandling), habilitering (under kreftbehandling), rehabilitering (etter kreftbehandling) og ved livets siste fase. Pasientene møter derfor onkologiske fysioterapeuter i ulike faser av kreftsykdommen og på tvers av helsetjenestenivåer som sykehus, rehabiliteringssentre, kommunehelsetjenesten, frisklivssentra, fysikalske institutter eller hospits.

Hva skiller onkologiske fysioterapeuter fra andre helseaktører?

I tillegg til god kunnskap om kreftlære, patologilære, treningsfysiologi, belastningsstyring, fysikalsk undersøkelse og rehabilitering av spesifikke funksjonsnedsettelser (sarkompasienter), så innehar fysioterapeuter en særskilt rolle i onkologien når det gjelder:

1) Kartlegging, undersøkelse og behandling av kreft-

relaterte senefekter, 2) tids- og betryggingsaspektet, 3) den holistiske tilnærmingen til mennesket, og 4) berøringsaspektet. Her skiller fysioterapi som helsetjeneste seg ut sammenlignet med andre helsefaglige profesjoner.

Kartlegging, undersøkelse og behandling av kreftrelaterte senefekter

Helse- og omsorgsdepartementet sin Nasjonale kreftstrategi presiserer at alle nivåer av helsetjenesten skal ha god kompetanse om kartlegging og behandling av kreftrelaterte senefekter (2). Onkologisk fysioterapi svarer på samfunnets og helsevesenets økende behov for dette - da kartlegging, undersøkelse og behandling av kreftrelaterte senefekter er selve kjernen av onkologisk fysioterapi. Eksempler på senefekter er kardiotoxisitet, kreftrelatert fatigue, nedsatt kognitiv funksjon, redusert benhelse, redusert fysisk form og funksjon, smerter, cellegiftinduserte nevropatier, lymfødem, cachexia/sarkopenia, depresjon og angst (3). Det foreligger sterk evidens for at veiledet fysisk trening (utholdenhets- og styrketrening) kan redusere flere av disse senefektene (4). Når det gjelder undersøkelse og behandling av kreftrelatert lymfødem, er dette en kompetanse onkologiske fysioterapeuter besitter og skiller seg ut med. Forskning viser til viktigheten av pasientinformasjon og tidlig identifisering av lymfødem, for å forebygge mulig forverring av tilstanden. Risikofaktorer er kirurgi, strålebehandling og høy BMI. Andre mulige risikofaktorer er kjemoterapi, inaktivitet og genetisk predisponering (5). Kompresjonsbehandling er den aller viktigste konservative metoden innen lymfødembehandling, når det gjelder

effekt på volumreduksjon av lymfødemet (5,6). I tillegg viser evidensen til at pasienter som har eller står i risiko for å utvikle kreftrelatert lymfødem, trygt kan utføre veiledet og ikke-veiledet fysisk trening med utgangspunkt i symptomrespons (7). Manuell lymfedrenasje er historisk sett blitt brukt som en sentral del av behandlingen, men forskning viser at dette ikke har noen tilleggseffekt på lymfødemvolum utover kompresjon (ekstremiteter). (6,8,9,10).

Ofte har pasientene flere seneffekter på en og samme tid, og som det må tas hensyn til i den fysioterapeutiske utøvelsen. I tillegg må det vises hensyn til at pasientene ofte har en varierende toleransegrense for belastning, og at de tiltak som iverksettes må tilpasses med utgangspunkt i den enkelte pasients kontekst (normale hverdagsaktiviteter, dagsform, jobb og sosiale forhold).

Seneffektene kan vare mange år etter avsluttet kreftbehandling, og negativt påvirke livskvalitet og arbeids-evne (11). Omtrent halvparten av kreftpasienter er i yrkesaktiv alder, og studier viser at mange yngre syssel-satte kreftoverlevende arbeider kun få timer ukentlig og at flere kreftoverlevende har høyere sykefravær sammen-lignet med andre ansatte flere år etter avsluttet kreft-behandling (12,13). Ser vi dette opp imot en forventet økning av kreftpasienter på 40% innen 2034, ser vi rasjonale for et økt behov for kvalifiserte onkologiske fysioterapeuter som kan hjelpe denne pasientgruppen raskere tilbake i jobb og bli værende i jobb. En viktig del av fysioterapiutøvelsen er å veilede pasientene til å identifisere faktorer som fremmer og hemmer delta-kelse i samfunnet. Sysselsetting utgjør en sentral del av dette. Et forutsigbart samarbeid innad og på tvers av helsetjenestenivåer, arbeidsplass og NAV blir derfor et viktig aspekt ved fysioterapiutøvelse for denne pasient-gruppen i årene fremover. Onkologiske fysioterapeuter har derfor en sentral og viktig rolle i både et kreft-omsorg-perspektiv og kostnadsbesparende perspektiv.

Som fagretning bidrar onkologisk fysioterapi til å etterleve helsepolitiske målsettinger om å sikre god ivaretagelse og persontilpasset oppfølging av denne pasientgruppen, der blant annet tidsaspektet og betryggingsaspektet spiller en viktig rolle.

Tids- og betryggingsaspekt

Onkologiske fysioterapeuter følger ofte opp pasienten allerede fra diagnosetidspunktet – gjennom hele kreft-



Foto: Privat

behandlingen – og i tiden etter avsluttet kreftbehandling der returnering til hverdagslivets aktiviteter og et meningsfullt arbeidsliv blir viktig. Fysioterapi kan derfor sees på som en nøkkelkomponent i kreftomsorgen, der pasienter gis umiddelbar tilgang til fortløpende funksjonstesting og proaktiv håndtering av redusert fysisk funksjon og fysisk form under kreftbehandling (14). Forskning viser at skjelettmuskelstatus kan ha prognostiske konsekvenser for kreftsykdommen, og at utholdenhetstrening kan sinke/påvirke selve progresjonen av metastaser (15). I tillegg til å følge disse pasientene opp i et lengre tidsperspektiv, settes det ofte av god tid under selve konsultasjonene. Dette åpner opp for en god pasient-terapeut allianse, der fysio-terapeuten legger til rette for en trygg og komfortabel behandlingssetting. For mange pasienter som står i en ofte krevende kreftbehandling eller utfordres med senskader etter avsluttet kreftbehandling, kan det å ha en forutsigbar og kompetent fagperson gjennom dette forløpet være av stor betydning for opplevelsen av kontroll og mestring.

En holistisk tilnærming til mennesket

Helsemyndighetene stiller i dag strengere krav til dokumentasjon og høy kvalitet på fysioterapiutøvelse, da pasientene har krav på effektiv hjelp parallelt med at behandlingstiltakene skal være samfunnsøkonomisk forsvarlig. Evidensbaserte behandlingstiltak ligger derfor som en grunnmur i onkologisk fysioterapi-utøvelse, men kombineres med å møte den enkelte pasient ut ifra en helhetlig tilnærming. Dette innebærer at mennesket forstås ut fra biologiske, psykologiske og sosiale faktorer. Fysioterapi kan derfor sees på som en relasjonell virksomhet. I dette ligger det å bruke god tid på anamnesen, stille kloke spørsmål, lytte aktivt og la pasientene få uttrykke seg og fortelle sin historie. For terapeuten er da kunsten å trekke ut relevant informasjon, for deretter å iverksette meningsfulle tiltak basert på denne informasjonen, pasientens kontekst og foreliggende evidens. I tillegg må terapeuten evne å modifisere tiltakene underveis for å ivareta prinsippet om belastningsstyring på best mulig måte. Dette gjøres ved å kjenne pasienten godt, besitte god kunnskap og kompetanse omkring den kompleksiteten disse pasientene står i, samt samarbeide tverrfaglig – med blant annet kreftsykepleiere og kreftkoordinatorer – for å best mulig ivareta pasientene på en helhetlig måte.

Berøringsaspektet

Palliasjonen står i en særstilling innen det onkologiske fagfeltet, og skal innlemmes hos mange kreftpasienter allerede fra diagnosetidspunktet. Lindrende tiltak som blant annet fysisk berøring er et viktig terapeutisk verktøy. Brukt med respekt har manuelle teknikker flere positive effekter; som kortvarig smertemodule-ring, endre pasientens persepsjon av egen kropp (for eksempel skille mellom trygt vs utrygt stimuli), skape tillit, trygghet og bli mottakelig for informasjon på flere en måter enn dialog alene (16,17). ●

Referanser

1. Norsk Fysioterapeutforbund. (2023, 19. september). Onkologi og lymfologi. <https://fysio.no/onkologi-og-lymfologi>
2. Helse- og omsorgsdepartementet. Leve med kreft: Nasjonal kreftstrategi (2018-2022): Helse- og omsorgsdepartementet; 2018 [Available from: https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1ee38940888a589ec86d79da20/regjeringens_kreftstrategi_180418.pdf]
3. HelseDirektoratet. Seneffekter etter kreftbehandling 2020 [2: [Available from: https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/seneffekter-etter-kreftbehandling/Seneffekter%20etter%20kreftbehandling.pdf/_/attachment/inline/3d984c2a-7926-4d1a-a5f0-06d48f7e7c95f3e498d059734ff34b013c1c206877e488e95600/Seneffekter%20etter%20kreftbehandling.pdf]
4. Campbell KL, Winters-Stone KM, Wiskemann J, May AM, Schwartz

- AL, Courneya KS, et al. Exercise Guidelines for Cancer Survivors: Consensus Statement from International Multidisciplinary Roundtable. *Med Sci Sports Exerc.* 2019;51(11):2375-90.
5. Johansson K, Blom K, Nilsson-Wikmar L, Brogårdh C. Early Intervention with a Compression Sleeve in Mild Breast Cancer-Related Arm Lymphedema: A 12-Month Prospective Observational Study. *Cancers (Basel).* 2023 May 9;15(10):2674. doi: 10.3390/cancers15102674. PMID: 37345010; PMCID: PMC10216311.
6. McNeely M.L., Peddle C.J., Yurick J.L., Dayes I.S., Mackey J.R. Conservative and dietary interventions for cancer-related lymphedema: A systematic review and meta-analysis. *Cancer.* 2011;117:1136-1148. doi: 10.1002/cncr.25513.
7. Hayes S.C., Singh B., Reul-Hirche H., Bloomquist K., Johansson K., Jonsson C., Plinsinga M. The Effect of Exercise for the Prevention and Treatment of Cancer-Related Lymphedema: A Systematic Review with Meta-analysis. *Med. Sci. Sport. Exerc.* 2022;54:1389-1399. doi: 10.1249/MSS.0000000000002918.
8. Huang T., Tseng S., Lin C., Bai C., Chen C., Hung C., Huang C., Wu C., Tam K. Effects of manual lymphatic drainage on breast cancer-related lymphedema: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trial. *World J. Surg. Oncol.* 2013;11:15. doi: 10.1186/1477-7819-11-15.
9. Liang M., Chen Q., Peng K., Deng L., He L., Hou Y., Zhang Y., Guo J., Mei Z., Li Z. Manual lymphatic drainage for lymphedema in patients after breast cancer surgery: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Medicine.* 2020;99:e23192. doi: 10.1097/MD.00000000000023192.
10. De Vrieze T., Gebruers N., Nevelsteen I., Fieus S., Thomis S., De Groef A., Tjalma W.A., Belgrado J.-P., Vandermeeren L., Monten C., et al. Manual lymphatic drainage with or without fluoroscopy guidance did not substantially improve the effect of decongestive lymphatic therapy in people with breast cancer-related lymphoedema (EforT-BCRL trial): A multicentre randomised trial. *J. Physiother.* 2022;68:110-122. doi: 10.1016/j.jphys.2022.03.010.
11. Wilson TN, Nambiema A, Porro B, Descatha A, Aublet-Cuvelier A, Evanoff B, Roquelaure Y. Effectiveness of Physical Activity Interventions on Return to Work After a Cancer Diagnosis: A Systematic Review and Meta-analysis. *J Occup Rehabil.* 2023 Mar;33(1):4-19. doi: 10.1007/s10926-022-10052-9. Epub 2022 Jul 2. PMID: 35779184; PMCID: PMC10025244.
12. Torp S, Nielsen R, Gudbergsson SB, Fossa SD, Dahl AA. Sick leave patterns among five-year survivors. A registry-based retrospective cohort study. *J Cancer Surviv.* 2012;6(3):315-23. Doi:10.1007/s11764-012-0228-8.
13. Brusletto B, Nielsen RA, Engan H, Oldervoll L, Ihlebaek CM, Mjosund NH et al. Labor-force participation and working patterns among women and men who have survived cancer: A descriptive 9-year longitudinal cohort study. *Scand J Public Health.* 2020;49(2):188-196. Doi:10.1177/1403494820953330.
14. Barnes CA, Stout NL, Varghese TK Jr, et al. Clinically integrated physical therapist practice in cancer care: a new comprehensive approach. *Phys Ther.* 2020;100(3):543-53. <https://doi.org/10.1093/ptj/pzz169>.
15. Torregrosa C, Chorin F, Beltran EEM, Neuzillet C, Cardot-Ruffino V. Physical Activity as the Best Supportive Care in Cancer: The Clinician's and the Researcher's Perspectives. *Cancers (Basel).* 2022. Nov 2;14(21):5402. doi: 10.3390/cancers14215402 - DOI - PMC - PubMed
16. Fotopoulou A, von Mohr M, Krahé C. Affective regulation through touch: homeostatic and allostatic mechanisms. *Curr Opin Behav Sci.* 2022 Feb;43:80-87. doi: 10.1016/j.cobeha.2021.08.008. PMID: 34841013; PMCID: PMC7612031.
17. Geri T, Viceconti A, Minacci M, Testa M, Rossetini G. Manual therapy: Exploiting the role of human touch. *Musculoskelet Sci Pract.* 2019 Dec;44:102044. doi: 10.1016/j.msksp.2019.07.008. Epub 2019 Jul 25. PMID: 31358458.

Har vi råd til å la være å satse på etikk og etisk refleksjon?

Kreftsykepleierne NSF har nedfelt mål og tiltak knyttet til etiske refleksjon i vår handlingsplan. Faggruppen ønsker økt fokus på etikk og tilrettelegging for etisk refleksjon på alle arbeidsplasser. Her vil jeg dele hvordan faggruppen har jobbet med dette og erfaringer så langt.



Tanja Yvonne Alme

Faggruppeteleder i Kreftsykepleierne NSF
Kreft/palliasjonskoordinator Sula Kommune/
Etikkrådgiver KS

Hvem er etikken til for?

Jeg kan enda huske ulike situasjoner som berørte meg da jeg var sykepleierstudent for 30 år siden. Jeg var ung student og kom rett fra videregående. Det første studieåret hadde vi praksis på fødeavdelingen. Noen av oss var heldige og fikk i tillegg hospitere på neonatalavdeling under denne praksisen. Kontrastene opplevdes store fra fødeavdelingen med mye lyd, lukt og varme nyfødte babyer, til neonatalavdelingen som hadde en stille og rolig atmosfære. En kveld fikk jeg være med inn til en nydelig liten jente på neonatalavdelingen. Hun hadde vært der i flere måneder. Sykepleieren tok godt vare på meg som ung og uerfaren student, og han behandlet dette barnet

så respektfullt og fint. Han brukte begrepene verdighet, omsorg og lindring. Denne sykepleieren hadde en beundringsverdige ro og tilstedeværelse. Men brått skjedde det noe, respirasjonen til barnet falt, og hudfargen hennes ble endret. Jeg skjønnte hva det var han var i ferd med å fortelle meg. De visste at dette barnet skulle dø, og det var akkurat det som skjedde nå. Fortsatt var der en ro, sykepleieren løftet henne opp og viste kjærlighet og verdighet. Vi var samlet på vaktrommet, sykepleierne var selvsagt berørte av situasjonen, men så profesjonelle. De stelte henne, tente lys, og tok vare på foreldrene. Dette var noe av det grusomste, men samtidig vakreste jeg noen gang hadde vært med på.

I etterkant ble jeg spurt om å komme tilbake til avdelingen for å være med på etisk refleksjon. Vi snakket om verdier, om hva som hadde gått bra og hva som kunne vært gjort annerledes. De erfarne, dyktige sykepleierne reflekterte over alle berørte parter, også dem selv. Det var her min dannelsesreise i etikk startet.



Foto: Etikksatsingen KS

Har etikken gått ut på dato?

Situasjonen fra min praksis er gammel, men det var altså et bevisst fokus på etisk refleksjon. Lurer på om de har det i dag? Hvorfor er det slik at når vi er under utdanning kreves det etisk refleksjon, men når det virkelig gjelder, når vi skal ut å utøve yrket vårt i praksis, da er det litt «så som så» med mulighet og rom for etisk refleksjon? **Dette må vi gjøre noe med!** Sånn kan vi jo ikke ha det.

Som sykepleiere og kreftsykepleiere møter vi hver dag etiske utfordringer og etiske dilemmaer, små eller store. Det kan handle om valg der grunnleggende etiske prinsipper som autonomi, rettferdighet, «ikke skade» eller «gjøre vel» er som puslespillbrikker som ikke passer sammen. Hvem er egentlig berørte parter i denne situasjonen? Kan det være mine egne eller andres skjulte verdier som bidra enten konstruktivt, eller det stikk motsatte? Særlig er etiske utfordringer rundt «når er nok er nok» i forhold til behandling og livskvalitet i livets siste fase aktuelt.

Vi er glade for revisjonen av «Veileder for beslutningsprosesser ved begrensinger av livsforlengende behandling», hvor samhandling, etikk og etisk refleksjon har fått større plass. Veilederen er nå ute til høring.

Kreftsykepleierne vil ha mer etisk refleksjon!

Faggruppens erfaringer med å fremme etisk refleksjon som en naturlig del i arbeidshverdagen vår er en viktig og god erfaring, og jeg vil dele noen refleksjoner vi har gjort oss. Begrepene etikk og moral brukes ofte om hverandre. Ofte hører jeg «Etikk?.. nei det er for vanskelig», eller

«Det får noen andre ta seg av». Det er egentlig en meningsløs innstilling. Etikken er til stede eller fraværende i alt vi gjør, og det er grunn til å tro at vi gjør en bedre jobb om vi har et reflektert forhold til det vi gjør. Etikken er ikke som valgfag på skolen. Hvordan skal vi lære eller utvikle oss uten refleksjon?

Hva er etisk refleksjon

Etikk og etisk refleksjon er systematisk tenking og teorier om vår egen moral. Etikk og fag henger tett i sammen. Vi bruker begrepet faglig forsvarlig, ofte dreier det seg også om etisk forsvarlighet. Hvordan skal vi gjøre valg som er både etisk og faglig forsvarlig? Hva når vi må prioritere, og uansett hva vi gjør så kjennes det feil?

Etisk refleksjon er ikke å rette pekefinger, tvert imot! Det handler om å ta et steg til siden og reflektere sammen over hva som kan være gode og kloke valg i ulike situasjoner. Og de situasjonene er egentlig endeløse i løpet av en helt vanlig dag. Tenk så mange valg vi tar! Det kan være at noe uroer deg innenfor det vi kaller hverdagsetikken, hvor etikken ligger i møter mellom mennesker, eller det kan handle om valg som har store konsekvenser for en enkelt pasient eller for deler eller hele arbeidsorganisasjonen. Etikk kan dreie seg om valg og beslutninger. Hva gjør vi når grunnleggende verdier i faget og i oss selv er truet? Hva gjør vi når vi kjenner i hele oss at dette er ikke rett?

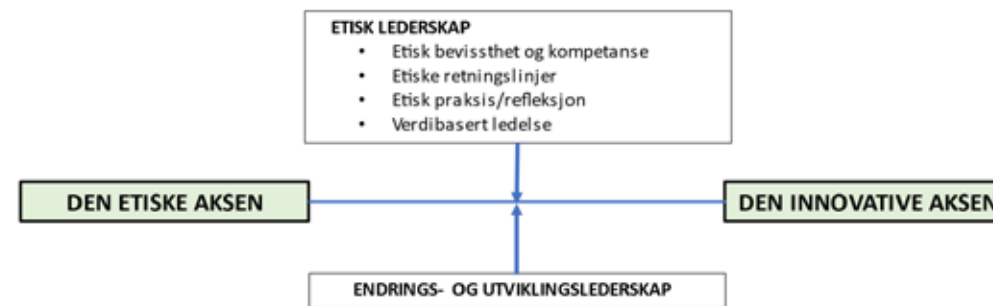
Vi må ikke glemme systematikken!

Når vi systematisk øver oss på etisk refleksjon, enten



Foto: Etikksatsingen KS

LØSNINGER LANGS TO AKSER OG TO LEDERSKAPSDIMENSJONER



Etikk og ledelse ved Rudi Kirkhaug.

grupper. Tilbakemeldingene var at faste grupper ga best resultat.

I tillegg til pilotgruppene sendte vi ut en «survey kartlegging» til medlemmer i faggruppene for kreftsykepleiere og for sykepleieledere. Igjen var resultatene entydige; **NSF må jobbe for at flere får mulighet til etisk refleksjon og etiske refleksjonsgrupper på arbeidsplassen.** 593 kreftsykepleiere og 303 sykepleieledere har svart på undersøkelsen.

Ledere har en nøkkelrolle i å skape rom og mulighet for etisk refleksjon samt å selv bruke etikk og etisk refleksjon som et verktøy for verdibasert ledelse. 88 % av sykepleielederne ønsker å tilstrebe og legge til rette for etiske refleksjonsgrupper. Mange av lederne bruker etisk refleksjon som et leder- verktøy, men oftest ikke systematisk.

60 % av kreftsykepleierne opplever at det er for lite mulighet for etisk refleksjon. De støtter også opp under at etisk refleksjon kan være med å beholde og rekruttere helsepersonell. En av respondentene kommenterte: *Jeg opplevde at sykepleiere sluttet hos oss på grunn av mangel på etisk refleksjon*. En annen sa *«Etisk refleksjonsgrupper vil forebygge utbrenthet og slitasje. Dessuten er det tegn på en god arbeidsplass å legge til rette for etisk refleksjon. Det styrker renommeeet til arbeidsplassen»*

Agenda Rådgiving bisto med å oppsummere over 1400 kommentarer fra undersøkelsene. Prosjektgruppen har utarbeidet en mal og anbefaling for etiske refleksjonsgrupper. Hele rapporten kan du lese på nettsiden vår (NSF Kreftsykepleiere.no 2023).

Hvor kan vi få hjelp til å komme i gang?

Opplæring og trening i å lede etisk refleksjon kan man få både hos KS Etikksatsingen og Senter for medisinsk etikk

(SME). KS har regionale etikkrådgivere som bistår særlig kommunene lokalt. SME har undervisningsbolker man kan ta ved Universitetet i Oslo.

Vi har et tett samarbeid med KS sin etikksatsing «Samarbeid om etisk kompetanseheving». Under landskonferansen for kreftsykepleiere hadde vi stand hvor flere av KS sine etikkverktøy ble delt ut. Etikksatsingen i KS og Senter for medisinsk etikk anbefaler 6 trinns modellen/SME modellen som hovedmodell for etisk refleksjon. Veileder til denne modellen og mange andre gode verktøy, tips og råd kan du finne på nettsiden til satsingen (KS Etikksatsingen 2023). Verktøyene kan du bestille og få tilsendt gratis. Der ligger også aktuelle e-læringsverktøy. Malen og anbefalingene som «Ei hand på skuldra» har anbefalt er basert på relevant teori, erfaringer fra pilotene og i stor grad fra KS sitt etikk arbeid.

Å skape rom for systematisk etisk refleksjon

Å skape rom for systematisk etisk refleksjon trenger ikke være et ressurskrevende eller stort økonomisk tiltak. Sørg for at noen på din arbeidsplass får ansvaret for å lede etiske refleksjon, lær metodikken og skap rom for etisk refleksjon.

Faste etiske refleksjonsgrupper med 6-8 faste medlemmer kan møtes for eksempel 1 – 1 ½ time hver 3. eller 4. uke på det tidspunkt som passer best for den enkelte avdeling. Ofte er dette i vaktskiftene. De som har vært med i etiske refleksjonsgrupper vil etter dette kunne fremme etisk refleksjon på en god måte i andre sammenhenger. Andre velger å ha etisk refleksjon i grupper som ikke er faste. En setter et tidspunkt og kanskje et tema, og har refleksjonen for den som er på jobb den aktuelle dagen. **Noen har etikkrefleksjon inkludert i sin turnus på samme måte som personal/avdelingsmøter.**

.....>

◀ det er ved å hente frem igjen situasjoner, eller reflektere over verdier og etikk i praksis, styrker vi våre egne og kollegaers etiske kompetanse og dømmekraft. Etisk kompetanse handler om å oppdage, reflektere og vurdere valg, og omsette dette til handlinger i praksis. Sagt på en annen måte; etisk kompetanse er kanskje først og fremst evnen til å gjøre kloke vurderinger av hva som - alt tatt i betraktning – er det beste, mest riktige, det mest rettferdige når situasjonen er som den er. Etisk kompetanse kan sees som praktisk dømmekraft og klokskap i faglig utfordrende situasjoner hvor verdier står på spill.

Ved systematikk i etikkarbeidet vil vi bedre kunne ta gode valg også når det haster, når vi må handle der og da. Kanskje kan man bruke en enkel metafor og sammenligne med for eksempel gjentatte brannøvelser og fokus på brannikkerhet. Det gjør at man ikke lurer på hva man skal gjøre når det brenner, man kan nok til i ytterste konsekvens å redde liv. Så alvorlig kan det være i vårt yrke også.

Etisk refleksjon bidrar til økt kvalitet i tjenestene og til bedre pasientsikkerhet, samt redusere moralsk stress. Vi har vel alle opplevd at det å stå i etiske krevende situasjoner over tid uten mulighet for den debrifingen etisk refleksjon også kan gi er belastende. For noen så belastende at de blir syke eller bytter jobb. Dette kan vi gjøre noe med!

«Ei hand på skuldra»

Kreftsykepleierne NSF har de siste årene vært med i et samarbeidsprosjekt hvor både leder i Sentralt fagforum, leder og medlem i Rådet for sykepleieetik, NSF Rogaland, Faggruppen for sykepleieledere og Etikksatsingen i KS har vært med. Her jobbet vi sammen som ett lag med faget og etikken i front.

Formålet var:

- øke bevisstheten om viktighet og betydning av etiske refleksjonsgrupper og yrkesetiske retningslinjer
- fremme at helsetjenestene tilrettelegger for etiske refleksjonsgrupper på alle nivå

I prosjektet gjennomførte vi flere tiltak for økt kunnskap og forståelse om etisk refleksjon. Det ble holdt flere webinar rettet mot ledere og hvordan de kan legge til rette for etisk refleksjon. Vi hadde også flere piloter med etiske refleksjonsgrupper både i kommunehelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten. I etterkant fikk disse evaluere hvordan de opplevde å være med i gruppene., og totalt var det 42 personer som svarte. Det var utrolig oppmuntrende å lese at 100% av de som svarte anbefaler andre å være med i etiske refleksjonsgrupper. De opplevde at det var verdifullt å være med i gruppene, og at dette bidro til å øke etisk bevissthet, kompetanse og kvalitet. Noen av gruppene var for de som var på jobb den aktuelle dagen, andre var faste

Jeg kjenner til mange arbeidssteder som har etikkklunser, etikkverksted, eller en enkel femten minutters etikkrefleksjon en gang i uken i forbindelse med rapport. Andre har etikkbokser der de samler case, verdier og opplevde utfordringer de ønsker å reflektere over. En kan også bruke ferdige etikk-kort. Noen har faste etiske refleksjonsmøter for ledere, metodikken kan også nyttes i forbindelse med inntaksmøter og andre møter der det tas beslutninger. Etisk refleksjon nyttes også som verktøy i ulike utvalg og kommunestyre.

Det som er viktig for de ulike arbeidsplassene er systematikken. **Vi trenger å øve på å bruke det etiske språket, at vi forankrer det og setter det ut i praksis.** Etisk refleksjon skal ikke være enda en ting som vi skal mestre og klare i en eller hektisk arbeidshverdag. Det skal tvert imot være en integrert del av praksis. Etisk refleksjon bør være en naturlig del av all fagutvikling og kvalitetsforbedrings arbeid. Egne ressurspersoner for etikkarbeid kan være nyttig og er også ønskelig fra mange av lederne.

Etikk og ledelse

I etterkant av samarbeidsprosjektet «Ei hand på skuldra» skal Kreftsykepleierne NSF fortsette å jobbe med å fremme etisk refleksjon, i tett samarbeid med Faggruppen for sykepleieleder og KS.

Sammen med faggruppen for sykepleieledere er vi derfor i gang med en ny og større kartlegging. En survey er sent ut til alle NSF-medlemmer som er med i en faggruppe. Foreløpig har det kommet inn rundt 2500 svar, og alle faggruppene er representert. Undersøkelsen er ikke ferdig i skrivende stund. 98 % svarer at de opplever etiske dilemmaer i arbeidshverdagen sin, over halvparten svarer at de får tilbud om etisk refleksjon av og til, og sjelden systematisk. Over 70 % har ikke deltatt i en etisk refleksjonsgruppe, 90 % ønsker nettopp dette. De opplever i varierende grad at ledere legger til rette for dette, og så langt viser undersøkelsen at det er et stort ønske fra faggruppede medlemmer at faggruppene og NSF skal fremme tilrettelegging av etisk refleksjon. Kun 57 % svarer at de aktivt tar i bruk yrkesetiske retningslinjer bevisst i refleksjoner. Rapport fra undersøkelsen i sin helhet vil bli publisert på vår nettside før jul. **Undersøkelsene gir oss en viktig pekepinn på at det er viktig og nødvendig at faggruppene fortsetter å jobbe aktivt med dette.**

Ekstra viktig vil det være å jobbe med etikk og ledelse. Både for å få dette forankret, men også for at ledere selv skal se nytten av etisk refleksjon og etikk i verdi-

Får du tilbud om systematisk etisk refleksjon på din arbeidsplass? Er du med i etisk refleksjonsgruppe? Om ikke, etterspør det og be om rom for etisk refleksjon. Dette for at du skal ta vare på deg selv som helsepersonell, for et bedre arbeidsmiljø, økt arbeids glede. Og viktigst; for å kunne gi en tjenestene preget av kvalitet, sikkerhet og gode modige møter.

basert ledelse. Mange sykepleieledere opplever å stå i en vanskelig skvis, og også hos dem må vi tilstrebe ivaretagelse av den enkelte leder slik at de blir værende i jobben sin som ledere. Støtte til ledere vil være viktigere og viktigere fremover.

Etikksatsingen i KS har nettopp gjennomført en stor undersøkelse om etikk og ledelse i kommunehelse-tjenesten. Resultatene her vil være overførbart til spesialist-helsetjenesten. Undersøkelsen har sett på korrelasjoner mellom etikk og ledelse, hvordan etikk kan være et redskap i ledelse, utvikling, effektivisering og stabilisering. Professor Rudi Kirkhaug har hatt ansvaret for undersøkelse og påfølgende rapport. Rapporten konkluderer med at fremtidens helse- og omsorgstjenester må finne løsninger langs to akser:

En etisk akse slik at både lederne og medarbeiderne, og tjenestemottakerne får dekket sine behov

En innovativ akse slik at sektoren kan løse sine oppgaver innen de ressursrammer som er tilgjengelig. Kompetanse innen etisk lederskap og endrings- og utviklingsledelse vil være nødvendig for å kople disse sammen. Rapporten kan leses på etikksatsingen sin nettside (www.ks.no/fagomrader/helse-og-omsorg/eldreomsorg/samarbeid-om-etisk-kompetanseheving)

Mange sykepleiere opplever mangel på rom for systematisk etisk refleksjon. Tid og ressurser blir ofte brukt som forklaringer på hvorfor. Har vi virkelig råd å la være å satse på etikk og etisk refleksjon? Vi mangler i dag 7000 sykepleiere. Helsepersonellkommissjonens NOU rapport «Tid for handling» 2023, varsler en fremtid med enda mer begrensete ressurser sett i forhold til befolkningen. NOU'en viser til endringer i måten vi skal utøve tjenestene våre på, og også i prioriteringer. Vi må være mer bevisst på å ha rett kompetanse på rett plass, oppgavedeling og oppgavegledning, og ikke minst samarbeid og samling på tvers. Etikk og etisk refleksjon er ikke nevnt i rapporten, men slik vi ser det er det viktigere enn noen gang, Etisk refleksjon vil ikke bare øke kvaliteten i tjenesten, men vil også



Praktiske verktøy fra Etikksatsingen KS. Foto: Marit Klævold

bidra til å beholde og rekruttere sykepleiere. **Det er tid for handling også for etikk og etisk refleksjon.**

Så hvem er etikken til for?

Videre i sykepleiestudiet hadde jeg praksis ved en sengepost. I et av enerommene lå en eldre dame med kreft med spredning til lever. Hun var liten, mager og gul i huden. Hun var synlig preget av sykdommen sin, men hadde glimt i øye, jeg syntes hun var vakker der hun lå. Hun hadde ingen nære pårørende og var mye alene på rommet. Hver ledig stund gikk jeg inn for å sitte hos henne. En ettermiddag spurte en av sykepleierne om jeg ikke heller ville være med inn på et annet rom. Der var det en hjertesyk mann, «her er det litt action» sa hun. «Her kan du lære mye. Du lærer ikke så mye av å sitte inne hos fru X». Men hun tok feil, for det var akkurat det jeg gjorde. Jeg lærte så mye av å sitte der sammen med henne. Bare være stille sammen med henne, og tåle å bare være der. Når fru X var nær døden opplevde jeg

at noen av sykepleierne synes det var vanskelig å gå inn til henne. Det fikk meg til å undre meg over våre holdninger til livet og døden. Etter at hun døde var det ingen etisk refleksjon eller debriefing, bare videre til neste pasient...

Vi kreftsykepleiere vil gjøre noe med dette, ikke bare for oss og våre pasienter, men for alle! For etikken er til for alle: for pasienten, pårørende, for lederne, og ikke minst for alle oss som lever tett på liv og død i vår yrkesutøvelse. Vi har ikke råd til å la være å satse på etikk og etisk refleksjon. ●

Referanser:

NSF Kreftsykepleiere (2023) <https://www.nsf.no/fg/kreftsykepleiere/nyheter/faget-i-front-og-fokus-pa-etikk-viktigere-enn-noen-gang>
 KS Etikksatsingen (2023) <https://www.ks.no/fagomrader/helse-og-omsorg/eldreomsorg/samarbeid-om-etisk-kompetanseheving/Regjeringen.no> (2023:4)
 NOU: Tid for handling <https://www.regjeringen.no/contentassets/337fef958f2148bebd326f0749a1213d/no/pdfs/nou202320230004000dddpdfs.pdf>

Alvorlig syke kreftpasienter kan kamuflere sine eksistensielle bekymringer

Pasientene uttrykker ofte bekymringene sine på en nølende måte og har en tendens til å skjule dem i biomedisinske termer.



Berit Hofset Larsen

Forsker, Senter for medisinsk etikk, Universitetet i Oslo og Rådgiver, Stab pasientsikkerhet, kvalitet og samhandling, Oslo universitetssykehus

Tonje Lundeby

Forsker, Avdeling for kreftbehandling, Kreftklinikken, Oslo universitetssykehus

Jennifer Gerwing

Seniorforsker, Enhet for helsetjenesteforskning, Akershus Universitetssykehus

Pål Gulbrandsen

Professor, Enhet for helsetjenesteforskning, Akershus Universitetssykehus

Reidun Førde

Professor, Senter for medisinsk etikk, Universitetet i Oslo

Publisert på Sykepleien.no

DOI-nummer: 10.4220/Sykepleiens.2023.93333 • Bibliografiske data: Sykepleien 2023;111(93333);e-93333

HOVEDBUDSKAP

Alvorlig kreftsykdom er en trussel mot alle aspekter av livet og kan føre til eksistensiell lidelse. Vi har studert videoopptak fra polikliniske konsultasjoner og fant at kreftpasienter uttrykker eksistensielle bekymringer i samtale med legen, men at de gjør det indirekte og subtilt, gjerne innpakket i biomedisinske termer, nølende og med lite følelser. Helsepersonell bør derfor være oppmerksom på underliggende eksistensielle bekymringer som kan være skjult i pasientenes spørsmål og utsagn.



Foto: Shutterstock

Alvorlig kreftsykdom er en trussel mot alle aspekter av livet og kan føre til eksistensiell lidelse (1–3). Denne lidelsen har betydning for hva slags informasjon og støtte pasienten trenger (4, 5). Kreftpasienter rapporterer imidlertid om udekkede eksistensielle behov (6).

I en studie av videoopptak fra polikliniske konsultasjoner fant vi at kreftpasienter uttrykker eksistensielle bekymringer i samtale med legen, men at de gjør det indirekte og subtilt, gjerne innpakket i biomedisinske termer, nølende og viser lite følelser (7).

Pasientene frykter fremtiden og døden

Eksistensiell lidelse er blant annet knyttet til frykt for døden og fremtiden. I tillegg kommer frykt for en rekke tap: av seg selv, autonomi, verdighet, relasjoner, sosiale roller, tillit, håp og mening (8). Alvorlig sykdom kan likevel bidra til livskvalitet gjennom økt opplevelse av mening (9) og eksistensiell modenhet (10).

Den eksistensielle erfaringen ved avansert kreft er beskrevet som en dialektisk bevegelse mellom lidelse og helse, utløst av konfrontasjon med egen dødelighet, men med mulighet til personlig vekst (11). Eksistensiell helse er assosiert med positive tanker og følelser som håp, fred, takknemlighet, kjærlighet, mening og tilknytning.

«Hvordan kreftpasienter kommuniserer eksistensielle bekymringer, er tidligere lite undersøkt.»

Mangel på mestring er derimot forbundet med frykt, usikkerhet, anger, skam, håpløshet, angst, maktesløshet, sorg og ensomhet (11). Målet med denne studien har vært å utforske hvordan kreftpasienter kommuniserer eksistensielle bekymringer, noe som tidligere er lite undersøkt.

Dialogen ble transkribert

Studien har et kvalitativt og utforskende design. Vi har analysert videoopptak fra 13 polikliniske rutinekonsultasjoner med voksne kreftpasienter med dårlig eller usikker prognose. Det har vi gjort ved hjelp av metoden microanalysis of face-to-face dialogue (12).

Vi transkriberte dialogen fra videoene ordrett og noterte hvordan noe ble uttalt, for eksempel pauser, pust, latter og betoning – og ansiktsuttrykk og bevegelser når det ga relevant tilleggsinformasjon.

«Både videoene og transkripsjonene ble brukt i analysene. For å identifisere eksistensielle ytringer utviklet vi en definisjon basert på dataene, litteraturen og diskusjoner i forskergruppen:

«En ytring som inneholder informasjon om at sykdommen er en trussel mot personens fysiske, psykiske, sosiale eller åndelige væren, det vil si tap eller trussel om tap av noe(n) som er betydningsfullt for personen, eller sykdomsrelaterte bekymringer, frykt, usikkerhet eller sårbarhet eller informasjon om personens håp, drømmer, mål eller søken etter mening.»

Pasientene hadde ulike former for kreft

Vi analyserte alle eksistensielle ytringer basert på meningsinnhold og funksjon, hvordan de ble uttalt og om ytringen ble initiert av legen. Studien er godkjent av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forsknings-etikk (REK) i Sørøst-Norge (prosjektnummer 2018/474 D). Alle leger blir referert til som «hun», og pasientene er gitt et pseudonym for å beskytte deres identitet.

Pasientene, ti menn og tre kvinner, hadde ulike former for kreft, og gjennomsnittsalderen var cirka 65 år. Se beskrivelsene av pasientene i vedlegg 1. Konsultasjonene varte i snitt 22:14 minutter.

Vi identifiserte totalt 1967 pasientytringer, og 127 av dem passet definisjonen av eksistensiell ytring. Vi fant eksistensielle ytringer i alle konsultasjoner unntatt én, men antallet varierte betydelig: fra 0–40.

Hvilke eksistensielle bekymringer uttrykte pasientene?

Som forventet brukte ikke pasientene ordet «eksistensiell», men de uttrykte bekymringer knyttet til tap og trusler om tap av noe som var betydningsfullt for dem. Se eksempler i vedlegg 2. Mest fremtredende var bekymringer knyttet til sykdommen som en trussel mot selve livet, men også mot et godt liv.

Flere uttrykte bekymring for nåværende eller fremtidige plager, og at funksjonstap eller endret utseende skulle hindre dem i å være den personen de ønsker å være. For enkelte førte redusert kapasitet til usikkerhet om egen mestring. Det kom også frem at sykdommen påvirket personlige relasjoner og sosiale roller, blant annet gjennom økt avhengighet av andre.

For én pasient var det et stort tap om hun ikke kunne jobbe. Pasientenes bevissthet om egen avhengighet i relasjonen til legen kom noen ganger til syne gjennom måten de etterspurte informasjon og støtte på (se vedlegg 2, eksempel 19). Flere uttrykte at tillit til

«Flere uttrykte bekymring for nåværende eller fremtidige plager.»

legen var viktig, men ikke noe de tok for gitt, basert på tidligere erfaringer.

Pasientens håp, drømmer, mål eller søken etter mening kom sjelden til uttrykk. Likevel uttrykte flere at de håpet på bedre sykdoms- eller symptomkontroll gjennom tilgjengelige behandlingstilbud. Ingen av pasientene uttrykte hvordan religiøs tro eller annen overbevisning påvirket deres oppfatning av livet, døden eller mestringens deres.

Slik kom eksistensielle bekymringer til uttrykk

Oppfordret og nølende

Som regel uttrykte pasienten eksistensielle bekymringer uten at legen hadde oppfordret til det. Ytringene var gjerne ledsaget av at pasienten trakk pusten, kremtet, stotret, snakket raskt, pauset eller hvisket; tegn som kan indikere nøling.

I tillegg kunne kroppsbevegelser og ansiktsuttrykk indikere ubehag, som å sitte urolig, rynke pannen, trekke hånden over ansiktet eller se bort. Slike tegn var mindre til stede når ytringene var mer nøytrale.

Subtelt og indirekte

Eksistensielle ytringer var sjelden eksplisitte og tydelige. Snarere var de ofte subtile og indirekte. Ingen sa direkte at de var redd for å dø. I stedet valgte de andre ord. Karen uttrykte for eksempel bekymring for å «ikke bli frisk». Da Olav uttrykte sorg over sin situasjon, valgte han ordene «trist fordi det ikke var noe å gjøre med det», med henvisning til mangelen på virkningsfull behandling.

Pakket inn i biomedisinske termer

Eksistensielle bekymringer var ofte pakket inn i biomedisinske termer. Bekymringer om sykdomsprogresjon og implikasjoner for pasientens liv kom typisk frem gjennom spørsmål om testresultater, tumorvekst eller behandlingsoalternativer.

Et spørsmål fra Olav er et godt eksempel på dette. Parentesene angir mikropauser i taleflyten: «Eh (.) hvilken type (celler) er dette, og (.) hvilken av de (.) eh som florerer i leveren er dette, er det de farligste, eller er det de mildeste, eller?»

Gitt at Olav nettopp hadde fått vite om økende lever-

metastaser, kan man anta at spørsmålet ikke bunner i en akademisk interesse for cellevekst, men snarere i en bekymring for hva det betyr for hans fremtidsutsikter. Hans valg av ordet «farligste» kan tyde på det. Olav reformulerer spørsmålene sine på ulike måter og signaliserer gjentatte ganger et behov for å vite hva som vil skje med ham, og hva han kan forvente fremover (se vedlegg 2, eksempel 3 og 6).

Viser lite følelser

Pasientene uttrykte svært lite følelser, med noen få unntak. For eksempel sa Miriam at hun ble redd da hun måtte ha mer behandling, og Olav fortalte at situasjonen gjorde ham trist.

Det var vanligere at pasientene tonet ned følelsene sine, som da John sa at «det er ikke gøy», når han åpenbart led sterkt. Eller da Miriam smilende sa «ellers går det bra» etter å ha fortalt om en rekke plager. Noen ganger ble alvorlige temaer ledsaget av latter.

Livet er ikke lenger trygt

Pasientene i denne studien ble sjelden invitert til å snakke om sine eksistensielle bekymringer. Analysen av pasientenes ytringer viste likevel hvordan sykdommen førte til tap og trusler om tap, noe som er sterkt assosiert med eksistensiell lidelse (8, 11). Eksistensielle bekymringer var imidlertid ofte indirekte og subtile, og, altså, gjerne kamuflert i bio-medisinske spørsmål, nølende og uten å røpe følelser.

Kreftpasienter har beskrevet det å få en dødelig diagnose som et eksistensielt vendepunkt. De blir oppmerksom på at livet er truet og tilværelsen ikke lenger trygg (11). Symptomer og bivirkninger er en påminnelse om denne trusselen, noe flere pasienter i konsultasjonene også uttrykte. Noen røpet at kroppslige endringer påvirket hvordan de så på seg selv. Tap «av den personen vi kjenner oss som», kan føre til usikkerhet, meningsløshet, sorg og ensomhet (13). Flere uttrykte også bekymring for hvordan de skulle klare seg.

Slike utfordringer knyttet til identitet og mestring kan forårsake eksistensiell lidelse (6). Å være oppmerksom på disse sammenhengene kan føre til at klinikere lytter på en annen måte.

John ønsket bedre symptomkontroll

Pasientautonomi er en sentral verdi i helsetjenesten. Ved alvorlig sykdom kan imidlertid valgfriheten være begrenset (14) og kapasiteten redusert (5), noe som er to grunnleggende betingelser for autonomi (15). John er

«Symptomer og bivirkninger er en påminnelse om denne trusselen.»

et eksempel på det. Han følte ikke at han ville tåle mer tumorrettet behandling, og han hadde ikke krefter til annet enn å ta dag for dag (se vedlegg 2, eksempel 12).

Forventningen om å delta i behandlingsbeslutninger virket overveldende. Verdiene og preferansene hans var ikke mindre relevante av den grunn. John uttrykte flere ganger at hans høyeste prioritet var bedre symptomkontroll. Det er informasjon legen kunne inkludere i sin vurdering uten å overlate ansvaret for beslutninger om behandling til John.

Det er ikke nytt at pasienter uttrykker bekymringer indirekte ved bruk av hint (16) og med lite følelser (17). Det denne studien tilfører, er pasientenes ofte nølende formidling av eksistensielle bekymringer og tendensen til at de kamuflerer bekymringene i biomedisinske termer. Pauser og småord som «eh» og «hmm», som avbryter eller forsinker taleflyten, er kjente eksempler på nølemarkører (18), og latter kan indikere at temaet er sensitivt (19).

Denne studien gir ikke svar på hvorfor pasienter nøler. En forklaring kan imidlertid være at de er usikre på om de kan diskutere sine bekymringer med legen. Strukturen i medisinske konsultasjoner har tradisjonelt handlet om å innhente informasjon for å diagnostisere og behandle pasienten (20, 21), mens eksistensielle temaer har vært neglisjert (22). Maktubalansen i lege-pasient-relasjonen kan gjøre at pasientene ikke føler seg i stand til å sette dagsorden (23). Frykt for avvísning kan øke følelsen av sårbarhet.

Behovet for å diskutere varierer fra pasient til pasient

Å leve med alvorlig sykdom kan være en skremmende reise i ukjent farvann (3). Det krever ny forståelse og nye ferdigheter (4). Leger og annet helsepersonell kan bidra med kunnskap som fremmer mestring (1, 24). Å lære om det forventede sykdomsforløpet, inkludert dødsprosessen, og få informasjon om tilgjengelig hjelp og støtte underveis kan fremme håp og mot.

Det kan igjen hjelpe pasienten med å forberede seg på døden og tiden fremover (1). Mange pasienter ønsker å diskutere disse problemstillingene med helsepersonell (6, 13), men behovene kan variere individuelt og endre seg i løpet av sykdomsforløpet (25). Kommunikasjonen

◀..... krever dermed skreddersøm.

Noen pasienter får støtten de trenger fra familie og venner, mens andre ønsker å snakke med en med ekspertise rundt emosjonell og eksistensiell nød, for eksempel en prest eller en kreftsykepleier. Mange vil ønske informasjon om tiden fremover.

Helsepersonell må være obs på pasientens bekymringer

Denne artikkelen gir ny innsikt i hvordan alvorlig syke kreftpasienter kommuniserer sine eksistensielle bekymringer i polikliniske konsultasjoner: indirekte og subtilt, innpakket i biomedisinske termer, nølende og med lite følelser. Funnene tyder på at pasienter kan ha eksistensielle bekymringer de ønsker å ta opp, men at de kan være usikre på om det er spørsmål de kan diskutere med legen. Leger og annet helsepersonell bør derfor være oppmerksom på underliggende eksistensielle bekymringer som kan være skjult i pasientenes spørsmål og utsagn. Å erkjenne disse bekymringene gir en mulighet til å utforske pasientens behov og tilpasse informasjon og støtte for å fremme mestring, autonomi og eksistensiell helse. Når det er behov, bør legen henvise til andre fagpersoner som har ekspertise på eksistensiell og emosjonell støtte.

Studiens styrker og svakheter

Studien er fra ett enkelt sykehus, med pasienter som bor hjemme. Funnene må tolkes med varsomhet overfor andre pasientgrupper og kontekster. Kun en av de 13 pasientene som deltok, hadde minoritetsbakgrunn. Ved all analyse av data er det fare for overtolkning. Det motvirket vi aktivt ved at en annen forsker kodet deler av dataene. Ved å bruke både videoer og transkripsjoner kunne vi hele tiden gå tilbake til dataene og diskutere eventuell tvil og uklarheter.

Forfatterne oppgir ingen interessekonflikter. ●

REFERANSER

- Kissane DW. The Relief of existential suffering. *Archives of Internal Medicine*. 2012;172(19):1501-5. DOI: 10.1001/archinternmed.2012.3633
- Bruce A, Schreiber R, Petrovskaya O, Boston P. Longing for ground in a ground(less) world: a qualitative inquiry of existential suffering. *BMC Nursing*. 2011;10(1):2. DOI: 10.1186/1472-6955-10-2
- Hvidt EA. The existential cancer journey: travelling through the intersubjective structure of homeworld/alienworld. *Health*. 2017;21(4):375-91. DOI: 10.1177/1363459315617312
- Weimer S. Evidence-responsiveness and the ongoing autonomy of treatment preferences. *HEC Forum*. 2018;30(3):211-33. DOI: 10.1007/s10730-017-9332-5
- Gulbrandsen P, Clayman ML, Beach MC, Han PK, Boss EF, Ofstad EH, et al. Shared decision-making as an existential journey: aiming for restored autonomous capacity. *Patient Education and Counseling*. 2016;99(9):1505-10. DOI: 10.1016/j.pec.2016.07.014

- Sæteren B, Lindström UÅ, Nåden D. Latching onto life: living in the area of tension between the possibility of life and the necessity of death: Latching onto life. *J Clin Nurs*. 2011;20(5-6):811-8. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2010.03212.x
- Larsen BH, Lundeby T, Gerwing J, Gulbrandsen P, Førde R. «Eh – What type of cells are these – flourishing in the liver?» Cancer patients' disclosure of existential concerns in routine hospital consultations. *Patient Education and Counseling*. 2021;105(19). DOI: 10.1016/j.pec.2021.11.010
- Boston P, Bruce A, Schreiber R. Existential suffering in the palliative care setting: an integrated literature review. *J Pain Symptom Manage*. 2011;41(3):604-18. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2010.05.010
- Cohen SR, Mount BM, Tomas JJN, Mount LF. Existential well-being is an important determinant of quality of life: evidence from the McGill quality of life questionnaire. *Cancer*. 1996;77(3):576-86. DOI: 10.1002/(SICI)1097-0142(19960201)77:3<576::AID-CNCR22>3.0.CO;2-0
- Emanuel LL, Reddy N, Hauser J, Sonnenfeld SB. «And Yet It Was a Blessing»: The Case for Existential Maturity. *J Palliat Med*. 2017;20(4):318-27.
- Tarbi EC, Meghani SH. A concept analysis of the existential experience of adults with advanced cancer. *Nursing Outlook*. 2019;67(5):540-57. DOI: 10.1016/j.outlook.2019.03.006
- Bavelas J, Gerwing J, Healing S, Tomori C. Microanalysis of face-to-face dialogue. An inductive approach. I: Van Lear CA, Canary DJ, red. *Researching interactive communication behavior: a sourcebook of methods and measures*. Los Angeles, California: SAGE; 2016. s. 128-57.
- Adorno G, Brownell G. Understanding quality-of-life while living with late-stage lung cancer: an exploratory study. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2014;10(2):127-48. DOI: 10.1080/15524256.2014.906372
- Agledahl KM, Førde R, Wifstad A. Choice is not the issue. The misrepresentation of health care in bioethical discourse. *J Med Ethics*. 2011;37(4):212-15. DOI: 10.1136/jme.2010.039172
- Beauchamp TL, Childress JF. *Respect for autonomy*. Principles of biomedical ethics. 8. utg. New York: Oxford University Press; 2019. s. 99-154.
- Zimmermann C, Del Piccolo L, Bensing J, Bergvik S, De Haes H, Eide H, et al. Coding patient emotional cues and concerns in medical consultations: the Verona coding definitions of emotional sequences (VR-CoDES). *Patient Educ Couns*. 2011;82(2):141-8. DOI: 10.1016/j.pec.2010.03.017
- Beach WA, Dozier DM. Fears, uncertainties, and hopes: patient-initiated actions and doctors' responses during oncology interviews. *J Health Commun*. 2015;20(11):1243-54. DOI: 10.1080/10810730.2015.1018644
- Boonsuk Y, Ambele EA, Buddharat C. Position of hesitation markers in everyday, informal conversation in English. *ABAC Journal*. 2019;39(3):129-40. Tilgjengelig fra: <http://www.assumptionjournal.au.edu/index.php/abacjournal/article/view/4206> (nedlastet 20.09.2023).
- Haakana M. Laughter as a patient's resource: dealing with delicate aspects of medical interaction. *Text & Talk*. 2001;21(1-2):187-219. DOI: 10.1515/text.1.21.1-2.187
- Mishler EG. *The discourse of medicine: dialectics of medical interviews*. London: Bloomsbury Academic; 1984.
- de Haes H, Koedoot N. Patient centered decision making in palliative cancer treatment: a world of paradoxes. *Patient Educ Couns*. 2003;50(1):43-9. DOI: 10.1016/s0738-3991(03)00079-x
- Agledahl KM, Gulbrandsen P, Førde R, Wifstad Å. Courteous but not curious: how doctors' politeness masks their existential neglect. A qualitative study of video-recorded patient consultations. *J Med Ethics*. 2011;37(11):650-4. DOI: 10.1136/jme.2010.041988
- Joseph-Williams N, Edwards A, Elwyn G. Power imbalance prevents shared decision making. *BMJ*. 2014;348:g3178-g. DOI: 10.1136/bmj.g3178
- Hvidt EA, Ammentorp J, Sondergaard J, Timmermann C, Hansen DG, Hvidt NC. Developing and evaluating a course programme to enhance existential communication with cancer patients in general practice. *Scand J Prim Health Care*. 2018;36(2):142-51. DOI: 10.1080/02813432.2018.1459235
- Gaston CM, Mitchell G. Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: a systematic review. *Soc Sci Med*. 2005;61(10):2252-64. DOI: 10.1016/j.socscimed.2005.04.015

Vedlegg 1. Pasientene (7)

Pseudo-nym	Alder	Diagnose og gjennomgått behandling	Årsak til oppmøte og kontekstuelle faktorer
Miriam	20–29	Øre-nese-hals-kreft. Strålebehandling. Kjemoterapi.	Kontroll, infeksjon i munnen relatert til kreftbehandling. Tretthet og svelgevansker påvirker dagliglivet. Ble redd da hun forstod at det var behov for ytterligere strålebehandling. Bor sammen med foreldrene.
Carl	80–89	Nyrekreft.	Vurdering for kirurgisk fjerning av stor nyretumor, som legen anbefaler på det sterkeste. Carl er skeptisk. Han lever nå et aktivt liv og er bekymret for at komplikasjoner vil påvirke livskvaliteten hans.
Peter	60–69	Prostatakreft. Strålebehandling.	Kontroll etter strålebehandling, stoppet behandlingen før tiden på grunn av bivirkninger. Peter er bekymret for testresultatene. Tretthet og nedsett seksuell funksjon påvirker hans velvære.
John	60–69	Magekreft, skjelettmetastaser. Strålebehandling. Kirurgi(?).	Diskusjon om videre behandling. Strålebehandlingen hadde mindre effekt enn håpet. Tydelige tegn på avansert kreft. John lider av alvorlig vektapp, smerter, kvalme og tretthet. Han føler at han ikke vil tåle mer kreftbehandling og er bekymret for at han ikke vil klare seg selv lenger.
Christian	60–69	Tarmkreft, levermetastaser. Kirurgi. Kjemoterapi.	Vurdering for videre behandling. Christian har merket svulstvekst i det siste, han er bekymret fordi den har vokst raskt. Legen anbefaler strålebehandling, men forteller at det bare vil krysse svulsten midlertidig.
Karen	40–49	Tarmkreft, lungemetastaser. Kirurgi. Strålebehandling.	Vurdering for cellegifttabletter, nyoppdagede lungemetastaser. Alvorlige tarmbivirkninger etter strålebehandling. Karen er bekymret for effekten av behandlingen og risikoen for ytterligere bivirkninger, for funksjonstap og det å se syk ut. Vil beskytte barnet sitt mot å snakke om sykdommen.
Roger	60–69	Lungekreft. Kirurgi. Kjemoterapi.	Kontroll, progresjon av kreftsykdommen. Roger er fullt klar over at tilstanden hans er dødelig, men er opptatt av å leve så normalt som mulig. Kom akkurat tilbake fra ferie med kona og venner.
Olav	70–79	Tarmkreft, levermetastaser. Kirurgi.	Kontroll, progresjon av kreftsykdommen. Får beskjed om at leveren er full av metastaser. Spør mye om tilgjengelige behandlingsoalternativer, men får vite at det ikke finnes noen. Olav uttrykker bekymring for tiden fremover, fremtidige symptomer og hvordan legen vil følge ham opp. Han er også bekymret for sin kone og sønn som er hjemme.
Erik	70–79	Myelomatose. Kjemoterapi.	Kontroll, vurdering av videre behandling. Kan redusere behandlingen på grunn av tilbakegang av sykdommen, men det er høy sannsynlighet for at sykdommen vil utvikle seg igjen. Erik har plagsomme symptomer og bivirkninger; pustevansker, kronisk rennende nese, kjevesmerter, dårlig matlyst og drikkevansker.
Thomas	50–59	Lungekreft. Kirurgi. Kjemoterapi.	Kontroll etter operasjon. Alvorlig diagnose, stabil nå, men høy risiko for tilbakefall. Thomas opplever tretthet, søvnproblemer og kortpustethet, ellers i god allmenntilstand. Han stiller mange spørsmål om sykdommen og hva som er normalt.
Anne	50–59	Pankreaskreft, metastaser binyrene. Kjemoterapi.	Kontroll, vurdering av videre behandling. Anne avslører tidlig at hun vet at svulsten vokser, og knytter det til økende ryggsmarter. Bekymret for sitt økte behov for smertestillende og for hva som kan gjøres med den voksende svulsten.
Frank	70–79	Tarmkreft, hjernemetastaser. Kirurgi.	Kontroll, tilleggsbehandling med stråleterapi er allerede bestemt. Kommunikasjon primært mellom legen og Franks kone om medisinske og praktiske problemer. Frank er veldig stille, men innimellom bryter han inn med relevante kommentarer.
Roy	60–69	Nyrekreft, skjelett- og lungemetastaser. Kirurgi. Kjemoterapi.	Kontroll, vurdering av endring av terapi. Roy er veldig takknemlig for at skjelettmetastasene har gått tilbake, han føler seg privilegert. Roy ønsker å bytte behandling på grunn av intens plagsomme bivirkninger i huden. Legen er skeptisk på grunn av risiko for redusert effekt.

Tabell oversatt fra Larsen BH, Lundeby T, Gerwing J, Gulbrandsen P, Førde R. «Eh – What type of cells are these – flourishing in the liver?» Cancer patients' disclosure of existential concerns in routine hospital consultations. *Patient Education and Counseling*. 2021.

Vedlegg 2. Sitater – eksempler på eksistensielle ytringer (7)

Hovedkategori	Underkategori	Sitat (pasientytring)	Eks. nr.
FYSISKE VÆREN – USIKKERHET OM FREMTIDEN			
Trussel mot livet	Dødelig sykdom	Ja, for den (svulsten) er ondartet, ikke sant?	1
		Jeg er litt spent på de blodprøvene og se om det har (.) om det har gått ned (.) den p- PSA -en (tumormarkør) da,	2
		Så:: (.) hva skal man gjøre da (.) for å (.) for å (.) holde dette her i sjakk så lenge som mulig, er det typer av (.) av ehm eh av celler som formerer seg fort? (.) Går det sakte (.) har man noe (.) håp om at man kan bli behandlet med et, eller annet (.) som er på forskerstadiet (.) som kommer?	3
		Men e:: jeg må bare spørre fordi eh (.) ((kremter)) [...] .hhh e e er det e (.) >Jeg må bare spørre sånn<. E::r de:t e >muligheter for at jeg blir bra<? (3.0) muligheter, >jeg sier ikke at jeg skal bli bra, men j- er det muligheter for at jeg blir bra?	4
Trussel mot et godt liv	Symptombyrde	Altså, jeg tåler ikke mye mer kvalme nå enn det jeg har hatt altså, det (.) det sier seg sjøl	5
		fordi at når det går over tid dette her, så vil jeg jo få (...) få eh (.) hmm (.) få eh (.) virkninger (symptomer) av det	6
		De (smertene) minner meg på det, de holder meg i i (.)	7
	Tap av funksjon/ fysisk forfall	Og de::t (.) synes jeg ikke noe særlig om_ Jeg sliter kraftig med å prøve å holde vekta oppe. Det er ingenting som smaker og (...) og e (.) ja (...) blir nesten litt oppgitt, altså	8
		så e e var det mange da som hadde så stor prikking og mista førligheten i fingrene og tærne, (.) .hhh at dem blei invalide. .hhh og da tenker jeg (.) skal jeg bli invalid i tillegg til at kanskje jeg ikke blir frisk? Det har jeg ikke lyst til.	9
PSYKISKE VÆREN – USIKKERHET PÅ SEG SELV OG EGEN MESTRING			
Trussel mot identitet	Tap av seg selv.	(fordi), e når jeg tar medisin som en medisin, så føler jeg at (.) jeg er syk	10
		... er det uvant det (?) da (.) eller hva, veldig bra (til vanlig) ((lattermild)). (Det er det) hos meg og vet du og så e blir det (seksualfunksjon) slik- (...) borte så e virker det psykisk og	11
Trussel mot autonomi	Tap av kapasitet	Ne::i vi har vel ikke gjort det (tenkt på videre behandling), for (.) jeg har ikke tenkt mer enn fra dag til dag jeg, og- Jeg har (.) nesten ikke hatt overskudd til det (...) Men jeg vet ikk-vet ikke hva jeg skal tenke på liksom (.) hva::	12
	Tap av kontroll	(.) men e (.) akkurat for noen dager siden så følte jeg at (.) jeg klarer meg ikke,	13
	Tap av uavhengighet	Nei, det er ikke bra, altså ... så ... eh jeg er jo ... jeg er litt bekymra altså for jeg ser at jeg klarer klarer det ikke sjøl	14
SOSIALE VÆREN – ADSKILLELSE, AVHENGIGHET OG SKJØR TILLIT			
Trussel mot personlige relasjoner	Adskillelse	Ja ja ja ja (.) det sitter noen hjemme som er veldig spent og, vet du (henviser til kona og sønnen)	15
	Endrede relasjoner	Og jeg (.) som driver og kjører mutter'n rundt hist og her og alt sånt no', vet du. Så:: (kan ikke kjøre bil lenger pga. sterke smertestillende)	16
Trussel mot sosiale roller	Arbeidsliv	Ja, orker jeg å jobbe, så kan jeg jobbe? (Kommer stadig tilbake til dette temaet)	17
Avhengighet og skjør tillit i lege-pasient-forholdet	Avhengighet	Nei, jeg (.) holdt jeg på å si (.) må jeg (.) må jeg ha hjelp i fra sykehuset (.) til å (.)?	18
		Ja (.) jeg vil jo gjerne (.) fortsette å snakke med deg (...) hvis du gidder	19
	Mangel på tillit	.hhh aldri i verden om jeg setter mine bein der (annen sykehusavdeling)	20
ÅNDELIG VÆREN – SØKEN ETTER MENING OG HÅP			
Søken etter håp	Håp relatert til sykdomskontroll	Mm (3-4) det hadde jeg håpet på fordi at (navn på kirurgen) fortalte jo det at de hadde funnet noen sårne (metastaser) i (.) den (.) eh høyrelappen (leverlapp)	21
	Håp relatert til symptomkontroll	jeg hadde liksom håp- (.) hatt en forhåpning til at det skulle bli bedre (.) mindre smerter og sårne ting, men det har ikke (.) slått til enda	22
Søken etter mening	Aksept	Ja ja (.) vi:: eh (.) vi får være fornøyd med det som vi har	23
	Perspektiv	Ja ja (.) det er vel verre for folk som sitter her som er femti år yngre	24

Tabell oversatt fra Larsen BH, Lundeby T, Gerwing J, Gulbrandsen P, Førde R. "Eh – What type of cells are these – flourishing in the liver?" Cancer patients' disclosure of existential concerns in routine hospital consultations. Patient Education and Counseling. 2021. Forklaring av tegn: (.)=mikropause; (n)=pause antall sekunder) .hhh=innpust; >ord<=hastig; <ord>=sakte; a::=forlengelse av lyd; ord=avkuttet, ord=trykk på stavelse/ord.

«En reise som kreftpasient»

På landskonferansen i kreftsykepleie i Tønsberg fikk vi ta del i Lasse Billington sine refleksjoner og erfaringer med kreftsykdom. Vi har fått lov å gjengi det han delte her:

14. februar 2022. Valentinsdagen. Det var den dagen jeg ble kreftfri. Det er den dagen jeg hvert år skal tenke på posen jeg har på magen med kjærlighet. Jeg har ikke kommet helt dit ennå. Jo, jeg er glad for å være kreftfri. Jeg burde kanskje føle meg heldig. Men jeg gjør ikke det. Det er ikke noe hell i å bli alvorlig syk. Post-kreft livet er annerledes enn pre-kreft livet. Bedre enn alternativet, men ikke bare enkelt å akseptere.

Jeg heter Lasse Billington, er 54 år, og skal ta dere med på min lille reise som kreftpasient. Den kan ikke uten videre generaliseres. Men den har et budskap jeg tror vi er mange som kan være avsendere av – og som jeg håper dere tar med dere hjem til egen arbeidshverdag. Det startet på Ahus 4. november 2021. Eller egentlig litt før. I siste halvdel av september var jeg på en jobbreise som endte med det jeg fortsatt tenker på som en matforgiftning. En slik der det kommer i begge ender samtidig, og som går raskt over. Et par uker senere var det fortsatt slik at jeg ble andpusten av å gå opp en bakke jeg tidligere knapt merket stigningen av. Jeg var rimelig sikker på at det ikke var korona, og kom meg til fastlegen. Hun tok blodprøver og andre tester – fant ut at blodprosenten var lav og jernlageret tomt, og konstaterte at jeg måtte blø på innsiden. Jeg kom med noen vage beskrivelser av endringer i avføringsmønstret. Hun omsatte det til "jeg sender deg til koloskopi". Det var den som skjedde 4. november. Selv jeg kunne se at klumpen som befant seg 3 cm på innsiden av endetarmsåpningen ikke var av det gode slaget. Med ett var jeg

en pakke i eget forløp. Det gikk slag i slag den første uka – før legene 10. november kunne konstatere at svulsten lå kinkig til, men uten tegn til spredning. Beskjeden var; Du blir kreftfri, men vi må amputere endetarmen din og du får en stomi. Jeg dro hjem og googlet stomiutstyr. Fra Ahus fikk jeg klar beskjed: Kroppen din skal gjennom en tøff periode – den bør forberede seg, og det gjør den ikke i sofaen. Godt sagt! Prehabilitering kaller de det – gjennom samtaler med ernæringsfysiolog, fysioterapeut, stomisykepleier og deltakelse på et lærings- og mestringskurs – alt i løpet en uke – ble jeg gjort i stand til å forstå noe av det som skulle skje, og forberede meg. Samtidig ble jeg sendt til Radiumhospitalet for vurdering av stråling, og 1. desember startet strålebehandlingen på Ullevål. Svulsten skulle reduseres før operasjon. Et par uker etter avsluttet stråling begynte jeg å glede meg til å få pose på magen. Endetarmen var svidd, så tårene spratt hver gang jeg gikk på do – og på do måtte jeg så raskt jeg beveget meg mer enn et kvarter om gangen. Smertene etter strålingen gikk over i romjula, og jeg fikk en god måned med prehabiliteringstrening før innleggelse og operasjon på Ahus mandag 14. februar. Valentinsdagen. Operasjonen gikk bra. Det er ikke det jeg husker fra sykehusoppholdet. To dager senere, på onsdag kveld, begynte jeg å skrike som en stukken gris, med smerter i magen og noen blodverdier som oppførte seg som en jojo i takt med påfyllingen som ble foretatt. Torsdag ettermiddag kastet jeg opp 1,7 liter blod. Det ble konstatert et blødende magesår – blodet som ble fylt på rant ut igjen i nesten samme tempo. 11 poser på to døgn. Selv om jeg egentlig var rimelig i ørska, handler

◀ det jeg husker best fra sykehusoppholdet om de neste dagene. I et par døgn utgjorde en kald klut på pannen og lyden av pumpen til den intravenøse næringen jeg fikk koblingen til den virkelige verden. På en merkelig måte ga det – og roen til alle som tok seg av meg – trygghet. Selv et lettere hallusinerende sinn rokket ikke ved den følelsen. Jeg trodde det var natt til fredag, men det viste seg senere å være natt til lørdag 19.februar at det ble foretatt en coiling av magen min. Jeg var våken, og jeg husker ennå beskjedene jeg fikk underveis: Lasse; trekk pusten, hold pusten, pust normalt. I om lag en og en halv time. Vellykket også den operasjonen. Det ble til sammen to uker på Ahus. Det mest sannsynlige er så vidt jeg har forstått at jeg ankom sykehuset med to diagnoser, men at vi bare visste om den ene. Jeg er glad for at Ahus kunne håndtere begge. Jeg er også glad for at det var kreften vi visste om, selv om det var magesåret som opplevdes dramatisk. Hadde fastlegen sendt meg til sjekk av årsak til blodtap ovenfra fremfor nedenfra, ville nok magesåret vært avslørt som blødningskilde. Da hadde jeg kanskje fortsatt gått rundt med kreft i endetarmen. Og kanskje andre steder.

To måneder etter operasjonen var det dags for prøving av jobbklær – bare for å oppdage at halve garderoben måtte byttes ut. Det går rett og slett ikke å få plass til det som ser ut som en liten pupp med stor brystvorte – forkledd som pose på magen – under en skjorte merket slim fit. 10 kilo pluss og endret kroppsfasong er visst også en del av kreften. De første månedene jobbet jeg 50 prosent, fra august og frem til desember 2022 ble det en gradvis økning til full jobb. Til å begynne med gikk det bare oppover. Jeg var sakte, men sikkert på vei tilbake til mitt gamle jeg. Så – desto lengre arbeidsdager, desto mer utslitt. Støy. Blir helt satt ut av prat i kontorlandskapet og summingen i kantina med plass til et par hundre mennesker. Bomull i hodet, og nøkkelord som forsvinner når jeg blir sliten. Hvordan formidle at du har en kul rød bukse når jeg ikke kommer på at det heter rød bukse? Jeg har blitt en som trenger tilpasninger. I alle fall en som ikke bare kan gyve på som før, skru opp til 150 prosent ved behov eller være med på alt. Det er visst også en del av kreften. Jeg lever et 100 prosent liv. Med stomi, og uten 100 prosent energi. Med tilpasninger på jobb – behov for fleksibilitet, variasjon og pause fra kontorlandskapet – når jeg ikke sitter hjemme. Å delta i sosiale sammenhenger – som å sitte rundt et bord og være aktiv i samtalen – gjør at jeg bruker krefter andre ikke tenker over. Er det selskapeligheter på lørdag, bør jeg helst ikke ha noe avgjørende viktig å gjøre på jobb på mandag.

Eller gå tidlig hjem. Jeg ser frisk ut, men jeg er ikke som før. Det gjør at både jeg og omgivelsene må ha litt andre forventninger til hverandre. Jeg trener på å fortelle åpent om svakheter mange av oss helst vil ha for oss selv – og å svare på spørsmålet om hvordan jeg har det på en måte som åpner opp for hele sannheten. Noen ganger er det greit. Andre ganger ikke. Jeg har behov for å forklare annerledesheten, men også å forsvinne inn i meg selv. Det er sårbart. Halvannet år etter at jeg var ferdig kreftbehandlet, forsøker jeg fortsatt å lære meg kunsten å leve et saktere og kjedeligere liv med en annen versjon av meg selv. Behovet for å prioritere hva jeg er med på er tydelig. 100 prosent jobb er maksimum, ikke minimum som før. Å hvile på forhånd har blitt et begrep jeg prøver å gjennomføre i praksis, og jeg bør helst sove to timer mer hver natt. Rutiner har blitt viktigere – både for stomien og energien. Tarmen er visst et vanedyr, og det gjør også jeg lurt i å være. Jeg liker mye av det samme som før. Og jeg kan heldigvis gjøre mye av det samme som før: Jeg spiser god mat – med løk, men uten andre luftskapende ingredienser, drikker – litt mindre – vin, padler kajakk, går på tur og ski, sykler, jogger og trener styrke. Og jobber. Alt med lavere intensitet og tempo. Annerledes, men i det store bildet ikke egentlig dårligere. Så er det ikke alltid jeg klarer å se stort på det. For en som liker intensitet, er det krevende at det er akkurat det jeg nå ikke mestrer. Premissene for hvordan jeg lever mitt liv er endret.

Da jeg fikk diagnosen, og særlig da jeg en uke senere fikk beskjed om at jeg ville bli kreft-frisk, tenkte jeg at dette er noe jeg skal gjennom og så blir livet som før. Men det ble ikke slik. Å akseptere forskjellene mellom før og etter kreft opplever jeg som en sorgprosess. Den er ikke ferdig. For meg har åpenhet og det å tilegne meg kunnskap om hva som skjer og kan komme til å skje med kroppen min vært en nøkkel i forsøket på å mestre situasjonen. Det er her dere kommer inn. Det er nå dere skal notere budskapet. I et kreftløp er det mye som er usikkert. Men kunnskap gir mestringsmakt. Før, i og gjennom alle faser – også den som kommer etter behandling. Hver og en av dere har mye kunnskap. Den må dere spre. Mellom dere. Og til oss kreftpasienter – flere ganger, for selv en svulst i endetarmen har følge av teflonhjerne. Derfor er rehabiliteringen jeg var gjennom på Ahus et eksempel til etterfølgelse. Forberedelse satt i system virker. Min erfaring er at kunnskapshullet blir størst når jeg overlates til meg selv. Når man er ferdig behandlet, men ikke frisk som før, da skal man ut og svømme på ganske dypt vann. Hva er normalt nå? Jeg delte ofte erfaringer med



Lasse Billington sammen med Roy Farstad, leder i Norilco på Landskonferansen i Tønsberg. Foto: Merete Kløvning

min mor, som levde med kreft i 3,5 år før hun døde nå i august. Hun mente at å leve med senvirkninger av kreftbehandling nesten kan sidestilles med å leve med kreft. Det har hun nok litt rett i – uten sammenlikning for øvrig. Å gå gjennom alvorlig sykdom er en ganske ensom affære, selv om man har mange nære rundt seg. I pakkeforløpets behandlingsfase opplevde jeg meg godt ivaretatt. Etterpå kom ensomheten. Derfor har jeg aktivt søkt kunnskap og steder der jeg kan treffe likemenn og -kvinner. Kreftforeningen, Norilco, Montebellosenteret, Kreftkompasset, bandasjisten og sexologen. For å nevne noen som har vist seg viktige for min hverdagsmestring. Pakkeforløp hjem – ja takk, men det treffer nok ikke behovet til alle/de friskeste av oss. Heldigvis overlever stadig flere kreft! Men det gir oss flere som meg. Jeg vil derfor slå et slag for at livet med senvirkninger også står på deres agenda. Gjerne ved å vise vei til steder der vi kreftpasienter kan treffe likesinnede.

Jeg skal runde av. Årets valentinsdag falt på en tirsdag. Da var det ett år siden jeg sist hadde kjent på følelsen av å måtte på do. Min nå 24 år gamle sønn kom på middag. Det var nok mer kjærligheten mellom oss enn den mellom meg og posen min som ble markert. Tarmen lever av og til sitt eget liv og stomien krever noen tilpasninger, men den er sjelden en hindring. Det er det lavere energinivået jeg merker mest. Jeg har fått en ny versjon av meg selv å bli kjent med. Sakte, men sikkert, blir vi gode venner! Takk for meg. ●

Kompetanseheving innen palliasjon

for medarbeidere i hjemmetjenesten i Sarpsborg

Sarpsborg kommune søkte og fikk innvilget prosjektmidler fra NSF's Faggruppe for kreftsykepleiere. Her er en oppsummering av prosjektet.

Hanne Holm-Gabler

Assisterende virksomhetsleder i hjemmetjenesten i Sarpsborg kommune

Pasientene har i løpet av de siste ti årene fått færre liggedøgn på sykehusene. Noe er på grunn av at inngrepene er blitt mindre omfattende og at det har blitt mer dagbehandling, men det er også fordi det forventes at hjemmetjenesten skal kunne ta imot pasienter med større hjelpebehov. Det innebærer at vi får pasienter med dren, PICC-line, sentralt venekatter og hjemmedialyse for å nevne noe. Pasienter med kreftdiagnoser av forskjellig alvorlighetsgrad utgjør også en stor del av pasientene vi møter, og stadig flere ønsker å få dø hjemme. Dette krever kunnskap, kompetanse, erfaring og planlegging fra ansatte i hjemmetjenesten. Tverrfaglig kompetanse, tid, kontinuitet og et godt samarbeid med spesialisthelsetjenesten og fastlege er avgjørende.

Antall pasienter i hjemmetjenesten i Sarpsborg har vært stabilt de siste årene. Vi ser derimot at de som kommer hjem er mer pleietrengende enn tidligere. Sarpsborg kommune etterstreber at alle som ønsker å være hjemme skal få mulighet til det. Det innebærer at medarbeidere i hjemmetjenesten får flere pasienter med et krevende sykdomsbilde, blant disse er også palliative pasienter. Dette gir i økende grad behov for

kompetanseheving innen fagområdet palliasjon. Avdelingen vår har en høy andel nyutdannede sykepleiere, vernepleiere og helsefagarbeidere som i stor grad trenger kompetanse og trygghet i møte med alvorlig syke og døende pasienter og deres pårørende.

Hjemmetjenester Vest, som avdelingen vår heter, ønsket å gi medarbeiderne undervisning for å heve de ansattes kompetanse innen samtaler med pasient og pårørende, observasjoner, kunnskap om livets siste dager, samt det å kunne lage en god plan med pasient og pårørende. Dette for å bidra til at medarbeiderne er godt forberedt på å bistå pasient og pårørende i livets siste dager, og at pasienter og deres pårørende skal oppleve større trygghet og ro i slutfasen. Søknad om støtte hos NSF's Faggruppe for kreftsykepleiere ble sendt, og gleden var stor da vi fikk tildelt midler. Planleggingen av hvordan disse midlene skulle brukes kunne begynne, og i desember 2022 ble det arrangert fagdager med fullt fokus på palliasjon og livets siste dager. Målet med undervisningsdagene var at medarbeiderne skulle få økt kunnskap om denne pasientgruppen samt få verktøy for å kunne jobbe etter de samme rutinene.

Vi ønsker at pasienter som er i livets slutfase skal få



Foto: Privat

en verdig avslutning på livet og at pårørende føler seg godt ivaretatt. Vi opplevde derimot at mange medarbeidere følte seg utrygge på arbeidsoppgavene sine, noe som kunne forplante seg videre til pasienter og pårørende. Ofte var det mangel på kommunikasjon mellom pasienter, pårørende, pleiepersonale, fastlege og spesialisthelsetjenesten, og informasjon til pasienter og pårørende kunne være mangelfull. Optimal palliativ behandling oppnås best ved å planlegge og igangsette tiltak på rett tidspunkt i et sykdomsforløp. Ved å styrke kompetansen til medarbeiderne våre ville det bli enklere å kunne gjennomføre den gode samtalen, ha kunnskap om samhandling med Senter for lindrende behandling, fastlege og kreftkoordinator, samt ha en trygghet og kompetanse til alltid å ligge i forkant. Trygghet, kompetanse og gode planer gir både fag-

personalet, pasienten og pårørende større forutsigbarhet, og det gir personalet anledning til å sette i verk avtalte lindrende tiltak.

Ved å heve kompetansen innen forberedende samtaler, informasjonsflyt, symptomlindring, smertelindring og tilkalling av fastvakt, vil vi kunne bedre kommunikasjon mellom personale, pasient og pårørende, og gi økt trygghet og kompetanse.

Stipendet fra NSF's Faggruppe for kreftsykepleie gav oss mulighet til å arrangere fagdag for medarbeiderne våre i desember 2022, samtidig som arbeidet med å utarbeide en ny palliasjonsprosedyre i kommunen startet opp. Vi så også at vi hadde plass til å invitere medarbeidere fra de to andre virksomhetene i hjemmetjenesten, ansatte på sykehjemmene i kommunen samt studenter som hadde praksis i kommunen på daværende tidspunkt. →

«..... Dette bidro til at vi kunne nå frem til så mange som mulig. Målet med undervisningsdagene var å heve kunnskapsnivået og skape trygghet hos medarbeiderne hos Hjemmetjenester Vest.

Det ble gjennomført to likelydende undervisningsdager for at så mange som mulig skulle få muligheten til å være med. Dagene ble fylt med faglig påfyll og lunsj til de som var til stede.

Vi la vekt på å ha et variert program, derfor hadde vi innslag både fra samarbeidspartnerne våre og innleide eksterne med god kunnskap og erfaring fra fagområdet. Det å kunne sette seg ned en hel dag og motta ny kunnskap er ikke hverdagskost, og vi fikk gode tilbakemeldinger fra medarbeiderne som fikk delta på dagen. Dagene ble en suksess!

Dagen startet med at kommunens kreftkoordinator fortalte om sin rolle, og hvordan de som medarbeidere kunne benytte seg av hennes kompetanse, erfaring og tjeneste. Det viste seg at ikke alle var oppmerksomme på hva hun kunne bistå med, og det opplevdes nyttig å få et innblikk i det.

Symptomlindring er selvsagt en stor del av jobben vår, og undervisningen gav kunnskap om symptomer og hva slags medikamenter som kan bidra til å lette symptombildet. Medarbeiderne fikk god innsikt i grunnleggende farmakologi av en engasjert intensivsykepleier som nylig ble ansatt i virksomheten vår. Intensivsykepleier Hanne-Sophie Johansen fylte 90 minutter med tegnekunnskaper, god formidlingsevne og ikke minst stort engasjement når det gjelder nettopp det å kunne gi disse pasientene optimal pleie og symptomlindring i hjemmet.

Vi tok kontakt med Sykehuset Østfold Kalnes med tanke på den erfaringen og kunnskapen prestene der har i å møte mennesker i vanskelige livssituasjoner og sorg, og vi satte stor pris på at de ville dele sin kunnskap med oss. Sykehusprest Maria Lorentzen-Spydevold hadde en utrolig fin formidlingsevne som satte i gang tankene hos de fleste.

En naturlig samarbeidspartner er Senter for lindrende behandling ved Sykehuset Østfold Kalnes. Det var derfor også naturlig å spørre om de kunne bidra på disse dagene. Astrid Helene Blomqvist bidro med sin kunnskap og erfaring rundt det å kartlegge og ivareta pårørendes behov i en palliativ og terminal fase. For mange var det også fint å se et ansikt fra avdelingen man samhandler mye med.

Det å møte den døende pasienter på sykehuset er ganske annerledes enn det er å møte dem hjemme. For



å kunne gi medarbeiderne våre best mulig utbytte av undervisningsdagene var det viktig for oss å få inn en foredragsholder med erfaring og kunnskap rundt det å møte pasientene i hjemmet og å legge til rette for hjemmedød. Kreftsyepleier Rocio Garrido jobber per i dag ved Kreftsenteret på Ullevål sykehus, og har tidligere erfaring med hjemmedød i hjemmetjenesten. Hun kunne gi oss god kunnskap, trygghet og ikke minst tips om hva som må til for at vi skal kunne klare å gi optimal pleie og en verdig avslutning på livet. Gode eksempler som vekket tankeprosesser hos tilhørerne, bidro til at man i ettertid lettere kan se hvilke krav vi i hjemmetjenesten må stille før vi tar imot en pasient i hjemmet. Det er ikke alltid lett for spesialisthelsetjenesten å se hvor annerledes ting kan bli idet pasienten kommer hjem. Da kan vi heller ikke forvente at de skal vite hvilke behov vi har for å være best mulig forberedt. Etter denne forelesningen ble medarbeiderne uten tvil styrket i å planlegge og være et skritt foran for å kunne gi pasienter og pårørende god støtte og pleie. Dagen ble avsluttet med Håkon Johansen, rådgiver ved Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester i Viken. Han la vekt på forhåndssamtale, det etiske dilemmaet det kan være å begrense behandling samt stell av døde. Det ble lagt opp til refleksjon og samtale rundt temaet.

Dagen var fylt med engasjerte forelesere, og tilbakemeldingene vi har fått fra medarbeiderne våre, er at målet med å heve deres kompetanse er oppnådd. Vi kan ikke si annet enn at det ble en suksess, og at vi gjerne skulle hatt slike dager litt oftere. ●



ANNONSE

Får du spørsmål om livet med kreft?

Vi hjelper kreftsyke, pårørende og etterlatte i hverdagen.

Å være kreftsyk kan by på flere utfordringer i hverdagen, særlig i tiden etter et sykehusopphold. Derfor har Kreftforeningen etablert tilbud om både praktisk og mellommenneskelig hjelp, rundt omkring i landet.

Vi kan hjelpe med husvask, plenklipping eller skyss til sykehus og apotek. Noen trenger juridisk rådgivning eller økonomisk hjelp, mens andre ønsker kostholdskurs eller kunnskap om støtteordninger på nettet. Vi har også tilbud for den som ønsker å snakke med en likeperson, blant annet på Vardesenteret. Ringer du Kreftforeningens rådgivningstjeneste, får du snakke med en fagperson.

Alle tilbudene er gratis, og flere er tilgjengelige for pårørende og etterlatte.

Ingen skal møte kreft alene – snakk med oss i Kreftforeningen.

Les mer om tilbudene på kreftforeningen.no



eller ring 21 49 49 21.



KREFTFORENINGEN
TIL FOR DEG

Kartlegging av kreftsykepleiere

– en undersøkelse for NSF's faggruppe for kreftsykepleiere

Innledning og bakgrunn for rapporten

I 2022 var det 40 år siden kreftsykepleierutdanningen startet i Norge. Landets første kreftsykepleierutdanning startet på Radiumhospitalet i januar 1982, med 12 studenter (Kreftsykepleie 1, 2022). Utdanningen har gått fra å være en sykehusintern videreutdanning ved Radiumhospitalet, til å i 2023 tilbys ved flere universiteter og høyskoler, underlagt en nasjonal forskrift for å sikre et nasjonalt likeverdig faglig nivå. Agenda Rådgivning har utarbeidet denne rapporten på oppdrag for NSF's faggruppe for kreftsykepleiere. Arbeidet ble sluttført august 2023. Rapporten er ment å danne et grunnlag for å synliggjøre overfor arbeidsgivere og myndigheter hvilke ressurser de har tilgjengelig og hvordan de kan bruke denne kompetansen best mulig. Rapporten gir en oversikt over hvor mange kreftsykepleiere som er utdannet i Norge siden oppstarten for 40 år siden, samt resultater fra en spørreundersøkelse om hvordan utdannede kreftsykepleiere sin kompetanse brukes. Deltakerne i undersøkelse er utdannede kreftsykepleiere. Vi har fått 1204 svar og vi kjenner ikke til at en slik oversikt tidligere har vært framlagt.

Oppsummering, hovedfunn og anbefalinger

Norge har utdannet om lag 3200 kreftsykepleiere siden de første kandidatene ble uteksaminert for 40 år siden, i 1983. Gjennom spørreundersøkelsen har vi hentet informasjon om kreftsykepleiere bruker kompetansen i arbeidet sitt, hva som hindrer dem i å bruke

kompetansen og innspill til hvordan kompetansen kan benyttes bedre. Vi har også hentet informasjon om hvorfor noen ikke lenger jobber som kreftsykepleiere.

Hovedfunn fra undersøkelsen:

- Kreftsykepleierkompetanse er nyttig. Den blir brukt, både for de som jobber som kreftsykepleier (93%), og de som har fått annen jobb (72%).
- Kreftsykepleierkompetanse mangler anerkjennelse. Flere kreftsykepleiere bruker kreftsykepleierkompetanse og opplever at de fungerer som kreftsykepleier, uten at de får uttelling for kompetanse i lønn eller stillingsbetegnelse. Manglende økonomi, men også lav kunnskap om kreftsykepleierkompetanse blant ledelse, pekes på som viktige hinder for å ta kreftsykepleierkompetanse i bruk.
- Manglende oppgavedeling oppleves som hinder for at kreftsykepleiere kan bruke kreftsykepleierkompetanse på en hensiktsmessig måte.
- Hovedgrunner til at noen ikke lenger jobber som kreftsykepleier er at de ikke får stilling som kreftsykepleier, at de er ikke fornøyde med lønns- og arbeidsvilkår, og at det oppleves som psykisk tungt å jobbe med kreftsykepleie uten at de får nødvendig støtte for å stå i jobben.

Innspill til hvordan kreftsykepleierkompetanse kan benyttes bedre

Kreftsykepleierne som deltok i spørreundersøkelsen,

ble bedt om å gi sine innspill til hvordan kreftsykepleierkompetansen kan benyttes bedre. Vi har samlet innspillene i seks hovedtema;

Innspill 1: Gi kreftsykepleiere ansvaret for kreftpasienter

Innspill 2: Prioriter tid og ressurser til kreftsykepleie

Innspill 3: Opprett flere og større stillinger som kreftsykepleier

Innspill 4: Økt oppgave- og ansvarsdeling

Innspill 5: Hev andres kompetanse om kreftsykepleie

Innspill 6: Kompetanseheving gjennom fagdager mm

Våre anbefalinger til videre arbeid:

Ut fra hovedfunnene i denne rapporten, og respondentenes egne innspill til hvordan kreftsykepleierkompetansen kan benyttes bedre, anbefaler vi faggruppen følgende videre arbeid:

- Iverksette informasjonsarbeid overfor helseledere og kommuneledelse om hva kreftsykepleierkompetanse er, og hvordan den kan benyttes.
- Arbeide for systematisert støtte og oppfølging av kreftsykepleiere i arbeid som oppleves tungt psykisk belastende, eksempelvis ved økt bruk av etisk refleksjon.
- Påvirkningsløp overfor kommuneledelse for å sikre at flere av sykepleierne som i dag utfører oppgaver som kreftsykepleiere og har videreutdanningen, får anerkjent kompetansen gjennom korrekt stillingsandel, samt bedre ansvars- og oppgavedeling.
- Verving av kreftsykepleiere som i dag ikke er medlem av faggruppen. Vi ser av undersøkelsen som ligger til grunn for denne rapporten at mange kreftsykepleiere ikke er medlemmer i faggruppen for kreftsykepleiere per i dag.

Antall kreftsykepleiere utdannet i Norge

Siden Radiumhospitalet startet sin utdanning av 12 kreftsykepleiere i 1982, er det utdannet om lag 3200 kreftsykepleiere i Norge. Direktoratet for Høyere

utdanning og kompetanse sin oversikt over antall uteksaminerte går tilbake til 1997, da høyskolene overtok denne utdanningen fra Radiumhospitalet.

Uteksaminert fra Radiumhospitalet 1983-1999: 204 personer. Dette antallet er et anslag, som forutsetter 12 kandidater i året, slik som ved oppstart.

Uteksaminert med vitnemål 1997-2022: 2996 kreftsykepleiere.

Vi har ikke funnet en samlet oversikt over hvor mange som er ansatt med yrkestittelen kreftsykepleier i Norge. I denne kartleggingen har vi sett på antall uteksaminerte.

Videre i denne rapporten viser vi resultater fra en spørreundersøkelse blant kreftsykepleiere, med vekt på deres innspill til hvordan deres kompetanse kan benyttes.

Resultater fra spørreundersøkelse blant kreftsykepleiere

Gjennom spørreundersøkelsen har vi søkt svar på i hvilken grad kreftsykepleiere opplever å få brukt sin kompetanse, hva de mener burde vært gjort for at kompetansen kunne vært brukt bedre, og hvilke hinder de ser for effektiv og/eller riktig bruk av kompetansen (deres). Deltakerne i undersøkelsen har også svart på om de fortsatt jobber som kreftsykepleiere, og hvorfor de eventuelt ikke gjør det. De ble også bedt om å oppgi medlemskap i NSF's Faggruppe for kreftsykepleiere.

1204 personer har svart på undersøkelsen, som ble gjennomført fra 20. april til 1. juli i 2023.

Undersøkelsen ble sendt ut via medlemspost til NSF's Faggruppe for kreftsykepleiere, delt via krefftkoordinatorer, sosiale medier og medlemsblad, for å nå flest mulig som er utdannet kreftsykepleiere.

Målgruppen for undersøkelsen var sykepleiere med videreutdanning innen kreftsykepleie. Kun respondenter som bekreftet at de er utdannet kreftsykepleiere fikk derfor anledning til å delta videre i undersøkelsen. 4 prosent av de som åpnet undersøkelsen svarte «nei»,

Tabellen under viser antall uteksaminerte kandidater per år, siden 1997:

1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
15	30	20	43	150	49	198	35	155	128	94	194	120
2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
135	120	150	130	130	110	160	140	175	120	125	140	130

Kilde: Direktoratet for høyere utdanning og kompetanse

og er dermed ikke med i det videre grunnlaget for undersøkelsen.

Hvem er respondentene?

98 prosent av deltakerne i undersøkelsen var kvinner. Halvparten mellom 40 og 60 år. De fleste tar spesialiseringen senere i arbeidslivet, kun 3,5 prosent av respondentene svarer at de er mellom 20 og 30 år. De fleste er bosatt i Viken (15%), og de færreste i Agder (3%).

Flesteparten jobber fortsatt som kreftsykepleiere

De fleste (82%) respondentene svarer at de jobber som kreftsykepleiere. Det kan henge sammen med at vi har rekruttert respondenter primært gjennom faggruppens kanaler, og dermed primært når de som fortsatt jobber som kreftsykepleiere.

En andel av respondentene er pensjonister, eller jobber med annet enn kreftsykepleie. 17 prosent av deltakerne i undersøkelsen svarer at de ikke lenger jobber som kreftsykepleier, og 1 prosent er usikker. I de utdypende svarene ser vi nærmere på hva de gjør, de som ikke lenger jobber som kreftsykepleiere, og grunner de har for å ikke gjøre det lenger.

Hvor jobber respondentene

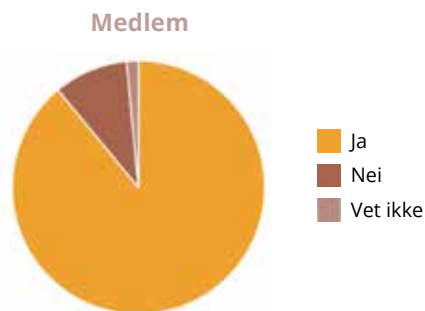
58 prosent av respondentene jobber i spesialisthelsetjenesten, 35 prosent i kommunehelsetjenesten og 1 prosent annet innen helse, 1 prosent utenfor helse, og 5 prosent svarer annet (eks. pensjonist).

Tre fjerdedeler av deltakerne har jobbet 5 år eller mer som kreftsykepleiere. 25 prosent er den eneste på sin arbeidsplass som er kreftsykepleier, om lag halvparten jobber på et sted med 1-10 andre kreftsykepleiere, mens 22 prosent jobber på et arbeidssted der det er mer enn 10 kreftsykepleiere. Vi ser av de utdypende svarene at for de som jobber alene som kreftsykepleier, påvirker dette deres opplevelse av å få bruke og videreutvikle kreftsykepleierkompetansen.

Medlemskap i NSF's faggruppe for Kreftsykepleiere

Over 10 prosent av de som svarer, svarer at de ikke er, eller ikke vet om de er, medlem i NSF Faggruppe for Kreftsykepleiere.

Sett i sammenheng med at alle som har svart på undersøkelsen er utdannet kreftsykepleiere, og nesten 83 prosent svarer at de fremdeles arbeider som kreftsykepleiere, kan faggruppen ha et godt utgangspunkt for å rekruttere flere medlemmer.



Hvorfor utdannede kreftsykepleiere ikke jobber som kreftsykepleiere

I spørreundersøkelsen har vi bedt dem som ikke arbeider som kreftsykepleiere om å utdype hvorfor de ikke gjør det. Flere av svarene omhandler personlige grunner som helseutfordringer eller at de har gått av med pensjon, men mange oppgir konkrete grunner knyttet til utfordringer i stillingen eller mangel på stilling, utfordringer vi ser generelt blant sykepleiere. Svarene deles i tre kategorier; de får ikke jobb som kreftsykepleier, misnøye med lønns- og arbeidsforhold og kreftsykepleie oppleves som tungt, uten at de får støtte.

Hovedgrunn 1: Får ikke jobb som kreftsykepleier

Flere av deltakerne i undersøkelsen begrunner at de ikke jobber som kreftsykepleier, med at det ikke fins spesialiststillinger som kreftsykepleier der de bor og jobber. Noen utdyper at de har forsøkt i flere omganger å få jobb som kreftsykepleier, men etter hvert har funnet en annen jobb, ofte innenfor helsevesenet.

Av dem som ikke får kreftsykepleierstilling, men arbeider som ordinær sykepleier, oppgir flere at de i praksis fungerer som kreftsykepleiere. En av respondentene sier «...siste 7 årene har jeg jobbet i kommunal omsorgsbolig. Er litt ekstra involvert når det er kreftsykdom, men har ikke fått ekstra avsatt tid til det.» En annen er tydelig på at hun «fungerer som det, men har ikke frikjøpt tid» til det.

Som vi ser senere i rapporten føler det store flertallet at de får brukt kreftsykepleierkompetansen sin i sin nåværende jobb, og denne type «caser» kan være årsaken til dette tallet er stort til tross for at ikke alle arbeider som kreftsykepleiere. Dette er utdannede kreftsykepleiere som i stor grad tar i bruk sin utdanning og kompetanse i arbeidshverdagen, til tross for at de

ikke har spesialiststilling og heller derfor ikke får betalt ekstra for den kompetansen og innsatsen de legger ned. Dette kan anses som sløsing med ressurser, der man utdanner en rekke spesialister, uten å benytte deres kompetanse fullt ut. Manglende ansettelse av kreftsykepleiere kan videre sees som en underkjennelse av kompetansen de besitter, i og med at de ikke får spesialiststilling og dermed heller ikke lønn for videreutdanning og ekstra kompetanse.

Hovedgrunn 2: misnøye med lønns- og arbeidsforhold

Mange av de spurte oppgir høyt arbeidspress, dårlig turnus, tung arbeidsbelastning og lav lønn som årsaker til at de ikke lengre arbeider som kreftsykepleiere. Spesielt turnus og lønn blir trukket frem som grunner til at det er vanskelig å stå i jobben. En av respondentene sier det er «lite tid til å gjøre en god jobb» mens en annen svarer at «det var for krevende i lengden».

En av respondentene svarte at «Jeg fikk ikke betalt for kompetansen». Lignende svar går igjen hos flere av kreftsykepleierne som ikke jobber som kreftsykepleier. Flere av dem arbeider i andre deler av helsevesenet og bruker dermed mye av den utdanningen de har, men opplever likevel ikke å bli lønnet for den kompetansen de besitter.

Hovedgrunn 3: Kreftsykepleie oppleves tungt, uten støtte

Flere av respondentene som ikke lenger jobber som kreftsykepleier, oppgir årsaker som direkte kan linkes til utfordringer i stillingen som kreftsykepleier. En svarte at «... det er sunt å prøve noe annet, hvor mennesker blir friske.» En slik begrunnelse for å slutte i jobben kan være vanskelig å hindre. Samtidig kommer det frem at en del har blitt utbrent fordi det var for tungt arbeid og for stor belastning, fysisk og psykisk, og de opplevde ikke å få støtten de trengte for å stå i jobben videre. For en spesialistgruppe som jobber så tett på langvarig sykdom og død som kreftsykepleiere gjør, kan det være grunn til å være ekstra oppmerksom på behov for støtte for å kunne stå i jobben.

Flere av respondentene forteller at de ikke opplevde at kompetansen deres blir ble satt pris på eller brukt på riktig måte. De sier det er store organisatoriske utfordringer, spesielt knyttet til ledelse, som skal til for at kompetansen blir brukt på en god måte og de opplever å bli satt pris på. En respondent forteller at hun ikke fikk tilrettelegging fra sin sjef i hjemmesykepleien til

å jobbe med palliative syke, og til slutt endte med å gå opp. Andre sier at deres utdanning ikke ble brukt godt nok eller de ikke fikk brukt kompetansen sin slik de ønsket.

Andre forklarer at de har gått over i lederstillinger eller blitt lærere/undervisere på spesialistutdanningen og dermed får brukt og videreført kompetansen sin. En trekker fram fordelene av å slippe turnus i lærerjobben, samtidig som kompetansen blir benyttet.

Av svarene ser vi at når det er få andre kreftsykepleiere på arbeidsplassen, kan det ha en effekt på hvor mye deltakerne i undersøkelsen opplever å få brukt og utviklet sin kompetanse.

4.3 Opplevelse av bruk av kreftsykepleierkompetansen



Vi stilte spørsmålet «I hvilken grad opplever du å få brukt din kreftsykepleierkompetanse i din nåværende stilling?» Et stort flertall av de som svarer på undersøkelsen opplever at de i stor (71%) eller noen (17%) grad får brukt sin kreftsykepleierkompetanse. Vi ser altså at de aller fleste opplever at den spesialiseringen de har tatt har gitt dem kunnskap og kompetanse de har nytte av i arbeidshverdagen.

Blant respondentene er det både de som fortsatt jobber som kreftsykepleier, og de som ikke gjør det. 93 prosent av de som svarer sier de i stor grad får brukt kompetansen sin som arbeider som kreftsykepleier.

I overkant av 7 prosent oppgir at de i «ingen grad» eller «liten grad» får brukt kompetansen sin i sin nåværende stilling. Da undersøkelsen inneholder svar også fra de som ikke arbeider som kreftsykepleiere i dag er det naturlig å tenke at det store flertallet av de som svarer «ingen eller liten grad» er personer som ikke lengre arbeider i en kreftsykepleierstilling. Tallene viser likevel at 46 prosent av dem som svarer dette oppgir at de jobber som kreftsykepleiere i dag.

Hindre for effektiv og/eller riktig bruk av din kompetanse innen kreftsykepleie

Deltakerne i spørreundersøkelsen ble bedt om å oppgi hindre for effektiv og/eller rett bruk av deres kreftsykepleiekompetanse. Svarene deres handler i stor grad om oppgavedeling, bemanning, økonomi og tid. Om lag halvparten av respondentene (661 av 1204) har svart på spørsmålet og begrunnet hvilke hindre de ser for kompetansebruk. I neste avsnitt ser vi nærmere på respondentenes egne innspill til bedre bruk av deres kompetanse.

Mangelen på tid og flere ressurser er en stor kilde til frustrasjon blant respondentene. Det er for dårlig bemanning og for små stillinger til å kunne prioritere oppgavene og bruke kompetansen på rett sted/pasient. Det fører til travle vakter der kreftsykepleierne ikke får tid til for eksempel lunsj og de må gjøre oppgaver som kunne blitt gjennomført av andre. Flere nevner også det stadige kravet om mer effektivisering som et stort hinder for å faktisk få gjort jobben på en effektiv og god måte.

- «Blir spist opp av andre arbeidsoppgaver.»
- «Lite bemanning på arbeidsplassen. Mykje ekstraoppgaver som er irrelevant for jobben som kreftsykepleier.»
- «Mye forefallende arbeid som vasking og rydding som stjeler tid i en travel arbeidsdag.»

Det som i større grad kommer frem av spørsmålet om hinder er mangel på forståelse og innsikt i hvilken kompetanse kreftsykepleiere besitter fra ledelsen og kommunen. På den måten får ikke kreftsykepleiere den statusen de mener de fortjener og trenger. Flere nevner at ledelsen ikke forstår at den kunnskapen og kompetansen som kreftsykepleiere besitter er et gode som kan være nyttig og nødvendig og dermed et stort hinder for å gjøre jobben på en god måte.

I spesielt små kommuner og i kommunehelsetjenesten opplever de å i stor grad bli brukt som «generelle» sykepleiere og ikke få brukt kompetansen sin slik de ønsker.

- «Kommunen må tenke nytt. Når de lar sykepleiere ta videreutdanning, må de også bruke den!»

En av måtene mangel på status kommer frem er at lønnen ikke står i forhold til det ansvaret som kreftsykepleiere har og opplever. Mange av dem jobber også som «ordinære» sykepleiere til tross for spesialiseringen og får dermed ikke lønn på bakgrunn av den kompetansen de besitter og bruker i det daglige.

En av respondentene peker på faren ved at manglende spesialiststillinger kan føre til at færre ønsker å ta spesialiseringen, da en videreutdanning ikke nødvendigvis medfører en forskjell i oppgaver, lønn eller status:

- «Det har ingen betydning eller forskjell at du har videreutdanning (...) Videreutdanning er ikke noe som er viktig å propagere til unge sykepleiere ...»

Av andre hindre respondenter peker på er byråkrati, men også manglende kjennskap til kreftsykepleierkompetanse i andre yrkesgrupper, som blir hinder for at de kan få brukt sin kompetanse.

- «Bli sett av ledelsen, det er for mye fokus på hva som lønner seg, flest mulig (poliklinisk) på kortest mulig tid. Kommunen må tenke nytt. Når de lar sykepleiere ta videreutdanning, må de også bruke den!»

Innspill til hvordan kreftsykepleiekompetanse kan brukes

Vi ba deltakerne i spørreundersøkelsen svare på hvordan deres kompetanse innen kreftsykepleie kunne vært brukt mer effektivt og/eller riktig. Mange av innspillene handler om hvordan arbeidshverdagen blir organisert, hvordan systemet fungerer, prioritering av ressurser og tid, samt hvordan arbeidsfordelingen og ansvarsdelingen er.

Om lag halvparten av respondentene (674 av 1204) har gitt innspill til hvordan kreftsykepleierkompetansen kan brukes mer effektivt og/eller riktig.

Innspill 1: Gi kreftsykepleiere ansvaret for kreftpasienter

Flere respondenter tar opp utfordringer ved at de jobber ved andre medisinske sengeposter, i tillegg til ved en ren kreftavdeling. De peker på at kreftpasienter ikke blir fordelt spesifikt til sykepleiere med kreftspesialisering, men kan bli fordelt til sykepleiere uten spesialisering, og opplever dette som at deres kompetanse ikke blir verdsatt. Flere mener de burde bli prioritert til denne pasientgruppen og få muligheten til å fokusere på dem. En av respondentene ønsker seg frigjort tid og «likestilt med tanke på oppgaver og samtale slik som psykiatrisk sykepleier.»

Enkelte tar opp forskjellene i kommune- og spesialisthelsetjenesten. Enten det være seg ensomheten som kreftkoordinatorer føler på, eller at flere av dem som arbeider i kommunehelsetjenesten har større utfordringer med å få brukt spesialistkompetansen sin på

kreftpasienter. Dette henger sammen med at flere tar opp måten pasienter er fordelt på alle sykepleiere, og kreftpasienter ikke er spesifikt tildelt kreftsykepleiere som jobber i hjemmesykepleien.

- «Her jeg jobber, kreftpoliklinikk, blir kompetansen brukt til det fulle. Har også inntrykk av at det gjelder for de kreftsykepleiere som jobber på avdelingen. Når det gjelder kommunehelsetjeneste derimot, er inntrykket et helt annet. Her får man sjeldnere brukt kompetansen, ingen egen stilling som kreftsykepleier m.m. Det må til et krav om at kreftsykepleier/-koordinator med utdanning som kreftsykepleier må være et krav i hver kommune!»

Innspill 2: Prioriter tid og ressurser til kreftsykepleie

Tid, bemanning og ressurser er faktorer som påvirker hvordan kreftsykepleierkompetanse brukes. Mange tar opp at de skulle ønske de fikk mer tid og ressurser til hver pasient da kreftpasienter ofte er komplekse og krever et helhetlig syn på den enkeltes situasjon. De opplever at man ikke har tid til å skulle ta seg av pasientene slik de fortjener. Dette kan være demotiverende og krevende for kreftsykepleierne. Dette kan ha en sammenheng med det flere nevner, nemlig lav bemanning. Det er for få mennesker på jobb og man må prioritere hardere og har liten tid til hver pasient eller til å bruke kunnskapen sin.

- «Jeg fikk alltid ansvaret for pasienter med kreft, men aldri mer tid til å bruke kunnskapen. Når arbeidsmengden er stor fra før av, blir det slitsomt å brenne for sitt fag, når det blir en tilleggsbelastning. I hovedsak er det for lite mennesker på jobb til enhver tid, som gjør at man knapt får gjennomført det viktigste.»

Innspill 3: Opprett flere og større stillinger som kreftsykepleier

Tidligere i rapporten viste vi at respondentene oppgir manglende stillinger som kreftsykepleier som en grunn til at flere ikke arbeider som kreftsykepleiere i dag. Flere etterspør en egen kreftsykepleierstilling og høyere stillingsprosent. Mange av de som svarer opplyser om at de har 20 % stilling som kreftsykepleier og supplerer resten med andre oppgaver.

- «Har bare 20 % stilling som kreftsykepleier og resterende av stillingen i hjemmesykepleien. Burde hatt satt av mere tid til denne oppgaven.»

Innspill 4: oppgave- og ansvarsdeling

Bedre oppgavedeling og ansvarsfordeling nevnes av svært mange som et tiltak for å gjøre det lettere å bruke kompetansen sin på en bedre eller mer effektiv måte. Kreftsykepleiere peker på at de i dag har mange tidskrevende oppgaver, som kjøkkenarbeid, vask av rom, «skylleromstjeneste», varebestilling etc. Disse oppgavene tar mye ressurser og tid, som respondentene peker på at med fordel kunne blitt brukt hos pasienter eller pårørende. Et stort antall av respondentene peker på dette og mener at andre yrkesgrupper med fordel kunne tatt seg av disse oppgavene. Enkelte sykehus har servicearbeidere eller andre som tar på seg slike oppgaver, men inntrykket fra denne undersøkelsen er at det er svært lite utbredt.

- «Anerkjent samtale med pasienter på lik linje med å administrere cellegift.»

Innspill 5: Øke kunnskap og forståelse hos andre om hva kreftsykepleie er

Et gjennomgående innspill er å heve ledelsens kompetanse om hva kreftsykepleie er. Dette for å få den anerkjennelsen gjennom stillinger og bruk av kompetansen som kreftsykepleierne peker på at de kan bidra med. En slik kompetanseheving vil også kunne bidra til å gi kreftsykepleiere støtte i jobben sin, da vi ser at dette er en av tre hovedgrunner til at de ikke lenger jobber som kreftsykepleiere.

- «Ledere bør ha kunnskap om hva Kreftsykepleie handler om.»

Innspill 6: Kompetanseheving gjennom fagdager mm

Respondenter etterspør muligheten til å ha fagdager eller på andre måter tilegne seg ny kunnskap på et felt som er i stadig endring.

- «Felles fagdager med de andre kreftsykepleierne på avdeling her og ellers på sykehuset. At vi kan undervise andre i avdeling, styrke kompetansen i avdelingen.»

Rapporten i sin helhet kan leses på:

<https://www.nsf.no/fg/kreftsykepleiere>

Vedlegg:

Spørreskjema: Spørsmål til kartlegging av kreftsykepleiekompetanse:

Om undersøkelsen: NSF's faggruppe for kreftsykepleiere inviterer personer som har gjennomført videre- >

utdanning innen kreftsykepleie til å svare på denne undersøkelsen. Vi ønsker å få innsikt i hvordan kreftsykepleiekompetanse benyttes. Ditt svar er viktig for oss i dette arbeidet.

1. Er du utdannet med spesialisering innen kreftsykepleie? (Ja (går videre), Nei (undersøkelsen avsluttes))
2. Kjønn (Kvinne, Mann, Annet)
3. Alder (20-30, 30-40, 40-50, 50-60, 60+)
4. I hvilket fylke bor du? (alternativer: fylker)
5. Ved hvilket studiested tok du videreutdanning i kreftsykepleie? (alternativene viser nåværende navn på studiested, merk at navnet kan ha endret seg)
6. Er du medlem i NSF faggruppe for kreftsykepleiere?
7. Hvor jobber du? (Alternativer: Kommunehelsetjeneste, Spesialisthelsetjeneste, Annet innen helse, Utenfor helse, Annet)
8. Hvor lenge har du jobbet som kreftsykepleier? (Alternativer: 0-1 år, 1-5 år, 5-10 år, 10-20 år, mer enn 20 år)
9. Jobber du som kreftsykepleier i dag? (Alternativer: Ja, Nei (hvis nei – gå til spørsmål 10), Vet ikke, Nei, Annet)
10. Hvis nei: Hvorfor jobber du ikke som kreftsykepleier?
11. Hvor mange kreftsykepleiere jobber på din arbeidsplass? (Alternativer: Kun meg, 1-5, 5-10, Mer enn 10)
12. I hvilken grad opplever du å få brukt din kreftsykepleiekompetanse i din nåværende stilling?
13. Hva mener du burde vært gjort for at din kompetanse kunne vært brukt mer effektivt og/eller riktig? Utdyp gjerne.
14. Hvilke hinder ser du for effektiv og/eller riktig bruk av din kompetanse? ●

Svar fra undersøkelsen:

Alder:

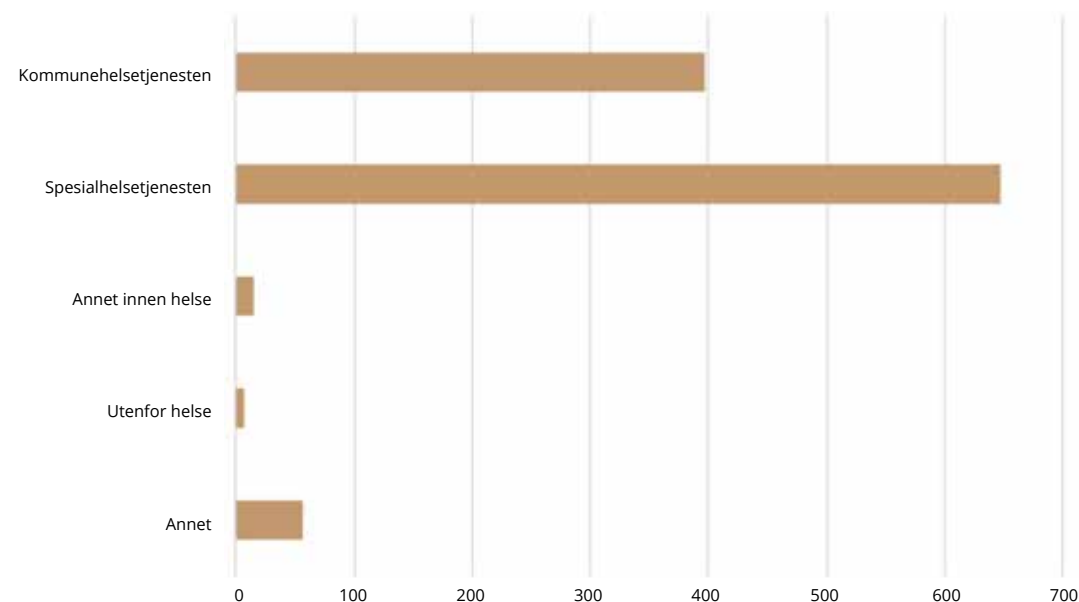
20-30 år	40 (3,56 %)
30-40 år	256 (22,8 %)
40-50 år	312 (27,78 %)
50-60 år	349 (31,08 %)
60+	166 (14,78 %)

Fylke	Antall	Prosent
Innlandet	115	10,22
Oslo	85	7,56
Viken	171	15,2
Vestfold & Telemark	92	8,18
Agder	36	3,2
Rogaland	124	11,02
Vestland	147	13,07
Møre & Romsdal	87	7,73
Trøndelag	137	12,18
Nordland	59	5,24
Troms & Finnmark	72	6,4

På hvilket studiested tok du videreutdanning i kreftsykepleie?

Studiested	Antall	Prosent
Oslo Met / HIOA	160	14,15 %
VID Oslo / Diakonhjemmet	167	14,77 %
VID Bergen	161	14,24 %
Universitetet i Stavanger	101	8,93 %
Høgskolen i Vestfold	72	6,37 %
Høgskolen i Innlandet	84	7,43 %
NTNU Trondheim	115	10,17 %
NTNU Ålesund	67	5,92 %
Nord Universitet / Høgskolen i Nordland	32	2,83 %
UiT	85	7,52 %
Annet	87	7,69 %

Hvor jobber du?



Hvor lenge har du jobbet som kreftsykepleier?

0-1 år	77 (6,85 %)
1-5 år	227 (20,2%)
5-10 år	247 (21,98 %)
10-15 år	246 (21,89 %)
15-20 år	165 (14,68 %)
20+ år	162 (14,41 %)

Hvor mange kreftsykepleiere jobber på din arbeidsplass?

Kun meg	261 (24,51 %)
1-5 personer	365 (34,27 %)
5-10 personer	170 (15,96 %)
Mer enn 10 personer	233 (21,88 %)

Smånytt

Årets kreftsykepleier

I forbindelse med Landskonferansen kåres «Årets kreftsykepleier». Det kom inn hele 10 nominasjoner denne gangen:

Jorun Bøyum
Inger Fosse
Gunvor Hjelte
Gudveig Storhaug
Kirsti Hagen-Martinsen
Inger Oline Fjermestad
Mariann Roald Nesvik
Paula Jean Mjelde
Lena Monsen
Mirjam Frigstad Sannarnes



ÅRETS KREFTSYKEPLEIER 2023

Jorun Bøyum ble kåret til Årets kreftsykepleier under Landskonferansen i Tønsberg. I nominasjonen står det blant annet: «Jorun startet som sykepleier ved Ålesund sykehus i 1982. Hun jobbet først ved medisinsk avdeling og kirurgisk intensiv. Etter hvert ble hun avdelingssykepleier på Kirurgen 2. I 1990 fikk kreftpasientene ved Ålesund Sykehus cellegiftbehandling på et lite skyllerom. Jorun fikk ledelsen til å godkjenne bruk av et tremannsrom, og hun tigget møbler og maleri for å kunne innrede rommet med gode stoler og litt trivelige omgivelser når pasientene mottok behandling. Hun så raskt at disse pasientene trengte noe mer. Jorun var primus motor og pådriver for planlegging og bygging av en helt ny kreftavdeling ved Ålesund



Jorun Bøyum ble kåret til Årets kreftsykepleier (i midten), her sammen med kreftsykepleierne Ingunn Istad Erstad og Kristina Folkedal Bru. Foto: Merete Kløvning

Sykehus, i tett samarbeid med blant annet onkolog og professor emeritus Olbjørn Klepp. Planleggingen startet 1997/98, samtidig som hun tok kreftutdanningen i Bergen. I 2004 stod Kreftavdelingen, med poliklinikk, sengepost og stråleterapi ferdig. Sengeposten åpnet i 2005. Jorun ble avdelingssjef for kreftavdelingen. Hun likte seg best når hun fikk være på kreftpoliklinikken og være tett på pasientene. Målet og motivasjonen for Jorun har hele tiden vært at Kreftavdelingen i Ålesund skal være Norges beste lille kreftavdeling, og være en spydspiss i behandlingstilbudet til kreftpasientene i regionen.

Jorun har vært nær alle rekrutteringsprosessene på kreftavdelingen. Foruten den faglige kompetansen til de ansatte har hun vært opptatt av personlig egnethet både i forhold til pasienter og kolleger. For Jorun har det vært viktig at de ansatte hun har med seg på laget forstår hva og hvem vi jobber for. Hun har hele tiden vært et sterkt og stødig talerør for kreftavdelingen og en forkjemper for kreftfaget og den helsetjenesten som leveres til kreftpasientene. Samtidig med å være avdelingssjef har hun gått Topplederprogrammet, og ble etter hvert klinikkssjef for kreftbehandling og rehabilitering i Helse Møre og Romsdal.

Til sammen har hun over 33 år å se tilbake på som avdelings- sjef og klinikkssjef. 1. Septemer 2023 hadde Jorun sin siste arbeidsdag før hun gikk av med pensjon. Hun er en tydelig og stolt, og fremfor alt en særdeles modig kreftsykepleier. Jorun har gjennom årene stått i mange krevende saker, men likevel med hevet hode og med begge bena fjellstøtt. Hun har vært en sterk stemme for fagfeltet sitt og det hun har trodd på. For oss som har jobbet tett med Jorun i mange år har det vært beundringsverdig å se hvordan hun har klart å holde på sine verdier som kreftsykepleier og leder, hvordan hun har klart å sjonglere mellom å være lojal til rammene hun har fått, og samtidig ikke vike for det som har vært det viktigste for henne, kvaliteten på kreftbehandlingen vi gir til pasientene våre. ●



Vi var heldige og fikk Lill innom standen vår. Fra venstre: Eva Lindbakk, Lill Sverresdatter, Karen Bygland og Kristin Rike. Foto: Privat

ARENDALSUKA 2023

Tekst: Jannicke Rabben

Kreftsykepleierne NSF i Agder deltok under Arendalsuka, og sto på stand sammen med NSF. NSF Agder inviterer hvert år alle faggruppene til å være med å bemanne standen, og vår faggruppe har de siste årene prioritert å synliggjøre oss her. Å bemanne standen gir også en flott mulighet til å treffe andre faggrupper, samt NSF's øverste ledelse som også kommer innom i det som er en svært travel uke for dem. Viktige budskap som ble formidlet var betydningen av kreftsykepleier-kompetanse, kreftsykepleierens nøkkelrolle i Pakkeforløp hjem, samt at vi fortsatt jobber for kreftkoordinator i alle kommuner. ●



Foto: Privat

MEDLEMSMØTER I VESTLAND FYLKE

Tekst: Anne-Britt Hauge

NSFs fylkeskontor i Vestland har i 2023 gjennomført og skal gjennomføre medlemsmøter rundt om i fylket. De har da invitert med faggruppene. I januar var det 3 faggrupper som reiste sammen med fylkesleder til Odda. En biltur på drøye 2,5 timer i en liten bil gjorde det til at de ble godt kjent med hverandre. I Odda var det over 30 medlemmer som kom for å bli bedre kjent med tillitsvalgte og faggrupper. Fra gruppen for sykepleieledere fikk de høre om sykepleiere i stab på sykehjem. Fra gruppen geriatri og demens handlet foredraget om livsglede og aktivitet på sykehjem. Til slutt var det kreftsykepleierne som hadde sofaprat om samhandling. Møte som var planlagt i juni i Bergen ble utsatt. Nå i september var det tilsvarende møte på Tysnes og i november skal det være på Skei i Jølster. Faggruppen for kreftsykepleiere er med på alle møtene. Når det er så store avstander i fylket er det viktig at vi som er engasjert reiser til medlemmene våre.

På Tysnes var det 22 som møtte opp. Den kvelden var det SPOR som informerte og kreftsykepleierne hadde der og en dialog mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten om samhandling. ●



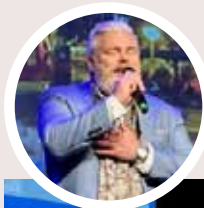
Den 21. Landskonferanse i kreftsykepleie

Opp og frem - sammen i ulendt terreng

Tekst: Merete Kløvning

Den 21. Landskonferanse i kreftsykepleie ble avholdt i Tønsberg 13.-15. september. Nesten 600 deltakere var samlet disse dagene, noe som flere forelesere påpekte må være den største konferansen innen kreft her til lands. Lokallaget i Vestfold og Telemark med Sigrid Skarholt og Irene Bjällhag i spissen hadde satt sammen et rikholdig program. NSF's trommekorps skapte en høytidelig ramme rundt åpningen, i tillegg til taler og hilser fra både ordfører, faggruppelider, fylkesleder og lokallagsleder.

Det faglige programmet gav kunnskapspåfyll i mange retninger. Det var interessant å høre professor Inger Utne snakke om kreftsykepleierkompetanse, med både fremtidsbriller og et historisk tilbakeblikk. Paneldebatt ledet av Anne Hafstad gav informasjon om status og erfaringer så langt i implementering av «Pakkeforløp hjem». Samvalg, ivaretagelse av pårørende, legalisering av dødshjelp var også blant temaene vi fikk høre mer om disse dagene. Et innlegg som fenget mange var «Varm og effektiv kommunikasjon», et humoristisk skråblikk som gav både gjenkjennelse og ettertanke. Videre var det mange parallelle sesjoner å velge i;



helsekompetanse, menn og kreft, rehabilitering og sen-effekter for å nevne noe.

En viktig del av landskonferansen for mange er også muligheten å treffe kolleger og kjente, knytte kontakter og bygge nettverk på tvers. Dette ble det fin anledning til både med «Get together» og festmiddag, samt små turer i nærområdet i pausene. Mange fant veien til Slottsfjell, enda flere ruslet på brygga i det fine været. Gode diskusjoner, refleksjoner og faglig påfyll til å ta med til egen arbeidsplass tror vi nok at det ble for alle sammen. En mektig avslutning med Rein Aleksander satte punktum for minnerike dager. Takk til lokalkomiteen for en formidabel jobb, og så er det bare å glede seg til Bergen om to år. ●

NSF FAGGRUPPE FOR KREFTSYKEPLEIERE: OSLO OG AKERHUS

Tekst: Linn I. T. Myrvang, lokallagsleder

Lokallaget i Oslo og Akershus har dessverre vært lite aktivt de siste årene. Dette skyldes mangel på styremedlemmer, og at flere av de som var igjen ønsket å gi seg. I tillegg kom pandemien, som for oss alle påvirket mulighetene til å møtes.

Heldigvis klarte vi som var igjen, (leder og kasserer), med veldig god hjelp, støtte og oppmuntring fra hovedstyret, å få arrangert en fagkveld tidligere i vår. Kvelden resulterte i at fire nye meldte seg til styret! Kjempegode nyheter for lokallaget i Oslo og Akershus.

Vi er nå et team på fem, som jobber innen sykehus, kommuner og Kreftforeningen. Til sammen har vi mye allsidig og variert kunnskap og erfaring. Noen har i tillegg til direkte arbeid med kreftpasienter også ledererfaring, erfaring fra legemiddelindustrien og mastergrad. Flere har også erfaring fra lokallagsarbeid tidligere, så nå gleder vi oss til å få lokallaget på bena igjen og ta fatt på oppgavene som ligger foran oss!

Ja, vi er faktisk allerede godt i gang med å planlegge en fagkveld i begynnelsen av desember, og håper at vi ser deg der! Ta gjerne med deg en kollega, og lag litt førjulskos av det.



Det nye styret i Oslo og Akershus, fra venstre: Vibeche (SoMe-/markedsføringsansvarlig), Eli (kasserer), Linn (leder), Janne (nestleder) og Oddfrid (sekretær).

Vi vil også gjerne få tilbakemeldinger fra dere om hva dere ønsker fra lokallagsgruppen - det være seg temaer på fagkveldene eller andre aktiviteter dere savner! Vi er her for dere - og uten medlemmene våre eksisterer ikke lokallaget.

Så ta gjerne kontakt med oss på Messenger/FB - og ikke minst fortell kollegaene dine om oss! Alle NSF-medlemmer med interesse for kreftpasienter og kreftomsorg er hjertelig velkommen inn i faggruppen!

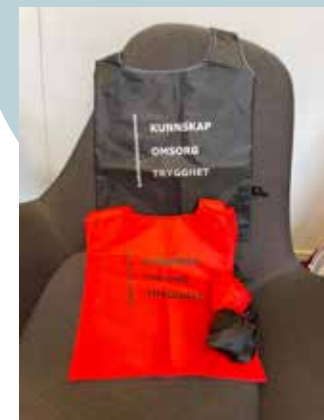
Med ønske om en fin høst og førjulstid på vegne av styret i Oslo og Akershus. ●

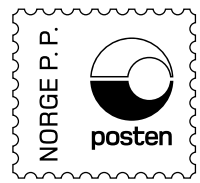
NSF merch: DU KAN NÅ KJØPE MATBOKS, DRIKKEFLASKE OG HANDLENETT FRA FAGGRUPPEN



Matboks	kr 170,-
Drikkeflaske	kr 100,-
Matboks + drikkeflaske	kr 250,-
Handlenett (rødt eller sort)	kr 35,-
Porto kommer i tillegg.	

Send bestilling til aaskna@icloud.com





RETURADRESSE:
NSFs FAGGRUPPE FOR KREFTSYKEPLEIERE
POSTBOKS 456, SENTRUM
0104 OSLO

Søknad OM STIPEND FOR 2024

Ønsker du å jobbe med faglig utvikling, kompetanseheving eller innovasjon på arbeidsplassen din? I så fall kan du være heldig å få stipend av FKS i 2024.

Stipend/prosjektmidler á kr. 20 000

Stipendet er øremerket prosjektarbeid, faglig utvikling, opplæring eller innovasjon som skal utvikle kreftomsorgen. Stipendet gjelder ikke støtte til dekning av utgifter i forbindelse med studier.

Vilkår:

- NSF's FKS medlem i 2 år.
- Prosjektbeskrivelse.
- Søknad er fullstendig utfylt innen tidsfrist.
- Sluttrapport.
- Presentasjon i tidsskriftet «Kreftsykepleie».

Søknadsfrist 8. desember 2023.

Stipend inntil á kr. 7500

Stipend til deltakelse på konferanser/seminar innen tema kreftomsorg.
NB: Søknad skal være fullstendig utfylt og sendt innen tidsfristen

Vilkår:

- NSF's FKS medlem i 2 år.
- Ikke mottatt NSF's FKS stipend ved de siste 2 års tildelinger.

Utbetaling av dette stipendet skjer fortløpende etter at kvittering for innbetalt beløp er mottatt.
NB: Utbetalingen må gå personlig og ikke via arbeidsgiver. **Søknadsfrist 8. desember 2023.**

Slik søker du:

Søknadsskjema hentes på
<https://www.nsf.no/fg/kreftsykepleiere>
Søknad sendes stipendansvarlig i FKS:

E-mail: stipendkreftsykepleier@gmail.com

Hovedstyret i NSF's FKS fatter beslutning om tildeling av stipend. Styret står fritt til å prioritere mellom likevektige søkere ut i fra gjeldende retningslinjer.