

«Etter kreften»

En kvalitativ studie om rehabilitering av kvinner behandlet for brystkreft.

Ragna Lovise Bjørke (kand.nr 400)

Master i klinisk forskning og fagutvikling

Deltid 2016



OsloMet – storbyuniversitetet

Institutt for sykepleie

15 november, 2019

Antall ord: 14663

Veileder: Kari Toverud Jensen

FORORD:

Det er med stor glede jeg leverer inn dette prosjektet. Jeg sitter igjen med igjen av følelsen av stor ydmykhet og takknemlighet for prosessen dette har vært. Jeg er takknemlig for å gjennom mange år har fått møte disse kvinnene, rammet av alvorlig sykdom, som kjemper for å mestre hverdagen, for å få tilbake de normale dagene, kvinnene som aldri gir seg, som åpner seg for hverandre, og for meg som kreftsykepleier. Jeg er beundrer dere, kreftoverleverne, på hvordan dere bærer bagasjen videre i livet. Også er jeg takknemlig for møte med dere fantastiske kreftsykepleierne som jeg har snakket med gjennom prosessen med denne masteroppgaven. Jeg er stolt av å være en del av denne yrkesgruppen, dere som gir alt, som virkelig er engasjert i fagfeltet deres og som hver eneste dag møter opp på jobb og gjør en forskjell i noens liv. Jeg har lært så masse gjennom denne prosessen, og særlig under intervjuene, at det har blitt til erfaringer jeg aldri vil glemme, og som jeg kommer til å ta med meg videre inn i yrkeslivet, ikke bare som kreftsykepleier men også inn mot veiledning av studenter i praksis.

Det har også vært 3 spennende år, på Oslomet, i en klasse med sykepleiere, ingen med lik bakgrunn eller samme jobb. De er i voksen alder, med en del år på samme arbeidsted, sykepleiere med brennende engasjement for ulike temaer, så mye spennende. Mange har funnet sitt felt, sitt engasjement, og lærer oss andre masse hver gang de har stått foran gruppen for å legge frem sitt prosjekt eller sine tanker. En såpass spennende og lærerik prosess at jeg skulle ønske alle sykepleiere fikk muligheten til å gjøre det samme.

*«Veien kan ofte virke veldig lang,
og tunnelen i enden usannsynlig trang,
men selv om det kanskje føles slik nå,
vil veien med litt hjelp en annen retning få»*

-ukjent

Takk til familie, venner og kollegaer som hele tiden hadde troen på meg, tross full stilling, lang pendlevei til skolen og ellers en god porsjon med utfordringer som livet brått kan by på. Takk til ektefelle og barn som lot meg prioritere egen yrkeskarriere, og til venner som har orket å høre på meg hver gang jeg har vært frustrert, eller lært noe veldig gøy jeg bare må fortelle om. Takk til veileder som alltid har vært tilgjengelig, og som virkelig buckett meg når jeg holdt på å gi opp. Takk til arbeidsgiver som lot meg få muligheten, og sist men ikke minst, takk til medstudenter som jeg har blitt kjent med underveis og lært så utrolig mye av, det har inspirert meg.

SAMMENDRAG

Tittel: «Etter kreften» En masteroppgave om rehabilitering av kvinner behandlet for brystkreft.

Bakgrunn: I 2018 var det i overkant av 34000 nye tilfeller av kreftsykdom i Norge, hvor prostatakreft og brystkreft er de med hyppigst forekomst. Mange som er behandlet brystkreft opplever store endringer i dagliglivet i etterkant på grunn av seneffekter. Dette påvirker blant annet hverdagen, familielivet og yrkeslivet

Hensikt: Hensikten med denne studien er å se nærmere på oppfølging av kvinner med brystkreft i forhold til seneffekter. Hvilken rolle har kreftsykepleierne i møte med disse kvinnene? og får pasientgruppen nok informasjon om tiltak og forebygging av langvarige plager.

Metode: En kvalitativ studie med individuelle semi-strukturerte intervjuer av kreftsykepleiere. Studien er godkjent av NSD, referanse nr: 268707

Resultat: Kreftsykepleierne som ble intervjuet i denne studien synes det var vanskelig å vite når man informerer om hvilke seneffekter og i hvor mye man skal legge vekt på tiltak og rehabilitering. De ønsker ikke å ta håpet fra pasientene, og opplever ofte at de ikke orker å ta inn mere informasjon.

Konklusjon: Det finnes en del studier på seneffekter etter brystkreftbehandling samt tiltak og rehabilitering for å gjenvinne funksjoner fysisk og psykisk, men det trengs mere forskning som retter seg mot informasjonen brystkreftpasienter får om seneffekter og kreftrehabilitering.

Nøkkelord: brystkreft, kreftrehabilitering, kreftoverlever, fatigue, seneffekter

ABSTRACT

Title: “After the cancer” A study on the rehabilitation of women treated for breast cancer.

Background: In 2018, ca 34000 new persons in Norway got a cancer disease. Prostate cancer and breast cancer being the most prevalent. Many breastcancer survivors have problems after cancer-treatments with side effects and late effects, which affect everyday life, family life and the opportunity to work.

Aim: The purpose of this study is to look more closely at follow-up of women with breast cancer in relation to tendon effects. What role do the cancer nurses have in meeting these patients? and are the patient group receiving enough information about the measures and prevention of long-term complaints.

Method: A qualitative study with individual semi-structured interviews. NSD ref.number 268707

Results: The cancer nurses in this study found it difficult to know what is the right time to give information about the late effects and how much to emphasize on measures and rehabilitation. They do not want to take the hope of the patients, and the nurses had experienced that breast cancer woman where not receptive to have more information.

Conclusion: There are many studies on tendon effects and fatigue after breast cancer treatment as well as measures and rehabilitation to regain physical and mental functions. But more research is needed that addresses the information breast cancer patients receive about late effects and cancer rehabilitation.

Keywords: cancer mama, breast cancer, cancer-rehabilitation, cancer survivors, fatigue

INNHALDSFORTEGNELSE	Side:
FORORD	2
Sammendrag/abstract.....	3
Innholdsfortegnelse.....	5
1.1 INTRODUKSJON	7
1.2 Hensikt med studien.....	8
1.3 Problemstilling.....	9
2.0 BRYSTKREFTPASIENTEN	9
2.1 Pakkeforløp brystkreft.....	11
2.2 Seneffekter.....	12
2.2.1 Fatigue.....	13
2.2.2 CIPP	15
2.2.3 Andre seneffekter hos kvinner behandlet for brystkreft.....	16
2.3 Informasjon.....	16
2.4 Kreftkoordinator.....	17
2.5 Arbeidssituasjon.....	17
3.0 KREFTREHABILITERING	18
3.1 Fysisk aktivitet som en del av rehabiliteringstilbudet.....	22
4.0 METODE	22
4.1 Design.....	23
4.2 Utvalg.....	24
4.3 Egen forskningsrolle og etiske utfordringer.....	24
5.0 ANALYSE OG FUNN	26
5.1 Informasjon til pasientene.....	26
5.2 Beskrivelse av kvinner med brystkreft, felles trekk for pasientgruppen.....	27
5.3 Seneffekter.....	28
5.4 Kreftrehabilitering.....	29

5.5 Deltakelse i yrkeslivet, og sykefravær.....	31
5.6 Kreftkoordinator.....	32
6.0 DISKUSJON.....	33
6.1 For mye informasjon?.....	33
6.2 Seneffektene.....	34
6.3 Vanskelig å vite hvem som har behov for kreftrehabilitering.....	35
6.4 Tilbake til yrkeslivet.....	36
6.5 Får alle tilbudet om kreftkoordinator?.....	37
7.0 KONKLUSJON.....	38
8.0 LITTERATURLISTE.....	40

Vedlegg:

- 1) Intervjuguide
- 2) Samtykkeskjema

1.0. INTRODUKSJON

Jeg skulle bli kreftsykepleier, det retningen var valgt, allerede fra ungdomskolen. Faget vekket stor interesse i meg, samtidig som jeg hadde mange tanker, spørsmål og erfaringer på grunn av egne opplevelser med kreftsykdom. Jeg jobbet mange år på sykehuset, på kreftavdelingen og på poliklinikk, hektiske år med svært bratt læringskurve, og mange sterke inntrykk i møte med alvorlig syke og døende. Med stort engasjement for faget og jobben, gikk jeg ofte hjem med dårlig samvittighet, tiden strakk ikke til slik som jeg ønsket. Jeg lurte ofte på, hvordan går det med de etterpå? hva trenger de for å komme seg? Hva er midt bidrag på veien videre? Noen gikk det nok ganske bra med, det kunne jeg se når de møtte på kontroller, andre var jeg mere usikker på. Hvis man overlever så heftig kreftbehandling, hvordan er livet etterpå? Så byttet jeg jobb, til privat spesialisert rehabilitering for kreftpasienter. Her fikk jeg møte de, noen kom noen få uker etter behandling, andre kom både måneder og år etterpå. Ulike aldre og ulike diagnoser, felles for de er at de er kreftoverlevende med en rekke utfordringer med bivirkninger etter kreftbehandling.

“En Kreftoverlever defineres som en som har fått diagnose og fremdeles er i live. Man er en kreftoverlever fra den dagen man får diagnosen til man dør. Når man har fått en kreftdiagnose er man per definisjon en kreftoverlever” (kreftregisteret. 2019).

Mange av pasientene både på sykehus og i ny jobb var kvinner med brystkreft, en stor gruppe, med mange utfordringer både under og etter behandling. Og her begynte arbeidet med masteroppgaven. Hvordan kan vi hjelpe disse damene på veien? Hva får de av informasjon og tilbud under behandlingen som kan gjøre de mere forberedt på tiden etterpå? Og hva sier forskningen om kreftrehabilitering hos brystkreftrammede. Det finnes lite forskning rettet direkte mot kreftrehabilitering, og det er stort behov for mere forskning på området skrev Fosså mfl i 2008. De siste ti årene har det blitt satt i gang en rekke prosjekter og studier for å kartlegge bant annet behov for rehabilitering, både i Norge og internasjonalt.

Det er vanskelig å måle effekt av kreftrehabilitering og rehabilitering generelt, sammenlignet med annen behandling hvor pasientene får for eksempel smertestillende, cellegift og annen type medisinsk behandling. Da har man muligheten til å måle effekt via blodprøver, røntgen og andre undersøkelser. Ved rehabilitering er det lettere å se på effekten ved å dele opp de ulike faktorene som jobbes med. Gudbergsson, mfl (2015) har skrevet en artikkel om ulike funn de har gjort i PubMed om kreftrehabilitering. I den artikkelen legger de særlig vekt på at det generelt bør satses mere på studier rettet mot konkrete faktorer innenfor kreftrehabilitering fremover. Det vil si at hvis man deler opp de ulike delene som et kreftrehabiliteringsforløp består av, kan man

se på effekten av de ulike delene. Fysisk aktivitet er en av de faktorene som er en stor del av kreftrehabiliteringstilbudene som finnes, og blir blant annet sett på i denne oppgaven.

Kreftforekomsten i Norge er høy, den er blant de høyeste i hele verden. En del av årsaken er at vi har svært høy levealder. Da kreftforekomsten øker med alderen vil krefttilfellene øke med høy levealder. Forhold som livsstil, inaktivitet, overvekt, tobakk og alkohol er også blant de ulike årsakene til høy kreftforekomst (kreftregisteret, 2018) I 2018 var det i overkant av 34000 nye tilfeller, hvor prostatakreft og brystkreft er de med hyppigst forekomst. Ca. 30 % av befolkningen risikerer å få en kreftdiagnose. Mange som er behandlet for en kreftsykdom opplever store endringer i dagliglivet i etterkant, dagligdagse aktiviteter og gjøremål kan være mere krevende enn før. Det kan være krevende å vende tilbake til livet, slik det var før, og tilbake i arbeid. Fysiske, psykiske eller sosiale funksjoner kan være redusert etter kreftbehandling, og gjerne en kombinasjon av dem. Mange av disse personene trenger nye verktøy og strategier for å mestre dagliglivet. (Loge m.fl.2013) Det snakkes mye om seneffekter etter kreftbehandling.

«seneffekter defineres som en plage som varer mer enn ett år etter behandling, eller en plage som oppstår etter behandling» (kreftforeningen 2019)

Tema for denne studien ble derfor: «etter kreften» Ut fra dette temaet og nysgjerrigheten på å finne ut mere om hva slags tilbud pasientene får, begynte jeg å formulere en problemstilling. Jeg opplever at pasientene jeg har møtt oppgjennom yrkeslivet har mange felles utfordringer etter kreftbehandling, uavhengig av diagnose, allikevel er det en del som kjennetegner de enkelte diagnosene mere enn andre. Brystkreft er den kreftformen som rammer flest kvinner, og utgjør ca. 22% av krefttilfellene (kreftregisteret 2019), og er derfor den kreftdiagnosen jeg har valgt å begrense denne oppgaven til. Det er viktig å presisere at jeg gjennom oppgaven snakker om kurative brystkreftpasienter og kvinner som har overlevd brystkreft, og ikke palliative pasienter. Det vil være mange fellestrekk blant disse pasientene men behandling, seneffekter og rehabiliteringsforløp vil kunne være såpass ulikt at jeg har begrenset meg til kurerte pasienter.

1.1 Hensikten med studien

Hensikten med denne studien er å kunne belyse de ulike seneffektene og de utfordringer som kvinner med brystkreft møter på etter endt kreftbehandling, og hva slags kunnskaper og tiltak som finnes hos kreftsykepleierne som i sin jobb møter disse kvinnene. Hva ligger bak avgjørelsene når kreftsykepleiere informerer pasienter om kreftrehabilitering og på hvilket tidspunkt gis denne informasjonen. Ved å innhente ny kunnskap på dette temaet kan det fortelle

oss om sammenhenger, og gi oss og kreftsykepleiere forståelse og nyttig informasjon til videre arbeid med kreftrehabilitering. Det kan også være nyttig informasjon i videre jobbing med pakkeforløp kreft, når det fra januar 2020 kommer det som skal hete «pakkeforløp-hjem». Et pakkeforløp som skal sikre bedre oppfølging og behandling for pasienter som er ferdig behandlet for en kreftsykdom. Ved å belyse forskning på de ulike elementene som tverrfaglig rehabilitering består av, kan det bidra til å formidle kunnskap til fagpersoner som jobber med kreftpasienter. I tillegg vil et generelt økt fokus på seneffekter gi kreftoverlevende og pårørende, økt kunnskap om sin egen situasjon. Økt kunnskap bidrar til at tiltak kan iverksettes for å bedre livskvaliteten samt forebygge alvorlige seneffekter og langtidsbivirkninger i håp om en god hverdag og tilbakeføring til yrkeslivet.

1.2 Problemstilling:

Ut ifra tidligere forskning og erfaringer kom jeg etterhvert frem til denne problemstillingen:

Hvordan ivaretar kreftsykepleiere at kvinner behandlet for brystkreft får tilstrekkelig informasjon om seneffekter og ulike kreftrehabiliteringstilbud?

2.0 BRYSTKREFTPASIENTEN:

Brystkreft er den kreftformen som flest kvinner blir rammet av, og utgjør ca. 22% av alle krefttilfellene. I Norge fikk rett i underkant av 3400 kvinner og 31 menn diagnosen brystkreft i 2016, og i underkant av 46000 levde med, eller har hatt brystkreft tidligere. 591 personer døde av brystkreft i 2016, og brystkreft er hos kvinner dermed den vanligste årsaken til tap av leveår opptil 65 år (Kreftregisteret, 2019).

Det finnes mange faktorer som kan gi økt fare for brystkreft, men direkte årsaker kan være vanskelig å påpeke. Noen av faktorene som man veit kan bidra til å forebygge brystkreft er å føde barn før fylte 25 år, føde flere barn, amming, jevnlig fysisk aktivitet samt en sunn kroppsvekt. Faktorer som kan gi økt risiko for brystkreft er blant annet tidlig første menstruasjon og sen overgangsalder, ikke å føde barn, eller føde førstefødt etter fylte 35 år, alkohol, risikoen øker med inntak, tidligere strålebehandling mot brystkjertelen og langvarig bruk av hormontilskudd i forbindelse med overgangsalder (Brystkreftforeningen, 2019).

Det utføres det vi kaller en trippeldiagnostikk når det foreligger en mistanke om brystkreft. Først starter man med en klinisk undersøkelse av brystet, deretter utføres mammografi og eventuelt en ultralyd, deretter tar man biopsi eller aspirasjonscytologi med fin-nål. Behandling for en brystkreftdiagnose er avhengig av mange faktorer som blant annet hvilken type svulst det er, grad, genetisk disposisjon, kjennetegn, hvilket stadium sykdommen er i. Et

behandlingsforløp for en brystkreftpasient kan vare alt i fra noen uker til mange år. I hovedsak starter behandlingsforløpet hos brystkreftpasienter med kirurgi men det finnes unntak hvor det foreligger andre avanserte tilstander. Brystbevarende kirurgi foretrekkes men utføres der hvor svulsten er liten. Ved all kirurgisk behandling av brystkreft utføres i tillegg en vaktpostlymfeknuteteknikk for å kunne fastslå en eventuell spredning til lymfeknuter. Siden 80-tallet har det blitt gitt adjuvant kjemoterapi til pasienter med økt risiko for spredning.

Adjuvant kreftbehandling:

“Behandling som gis i umiddelbar tilslutning til primærbehandling, der denne har ført til makroskopisk tumorfrihet. Hensikten er å forlenge sykdomsfritt forløp og overlevelse (Den norske legeforening, 2019).

I tillegg gis det per i dag (2019) 10 år med antihormonbehandling for pasienter som har hormonsensitive svulster (Norsk handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av kvinner med brystkreft, 2017).

Det er knyttet en rekke seneffekter til brystkreftbehandling. Ved kirurgisk behandling er seneffektene i hovedsak knyttet til redusert bevegelighet i arm, smerter ved kompresjonssted og lymfødem. Ved kjemoterapi er blant annet vektøkning, hårtap, menopausale symptomer, osteoporose, nevropatier, kardiotoxiske effekter, og kognitive utfordringer. Strålebehandling kan si seneffekter som plager på hus, som rødme og sårhet, redusert bevegelighet i stråleområde og arm/skulder, lymfødem og lungefibrose. Feller for behandlingen er seneffekter som fatigue og redusert fysisk og psykisk helse.

Helsedirektoratet (2017) Skriver:

«seneffektene kan være av både somatisk, psykologisk eller sosial art og kan ha ulik alvorlighetsgrad og ulik grad av innvirkning på den enkelte pasienten»

Siden brystkreft har så høy forekomst er det en sykdom som det siste årene har blitt rettet et større fokus mot. Blant annet ved å oppfordre kvinner til å jevnlig undersøke brystene sine selv, er det mulig å avdekke forandringer i et tidlig stadium. Kreftforeningen har blant annet laget youtube-video med instruksjon i hvordan man kan undersøke egne bryster.

(https://www.youtube.com/watch?time_continue=4&v=6NVgplvjnA)

Siden 1999 har «rosa sløyfe» aksjonen blitt arrangert i Norge, hele oktober måned. Ideen kommer fra USA, og er i dag en internasjonal folkebevegelse. Målet med aksjonen er solidaritet, spre informasjon og øke kunnskap om brystkreft (Brystkreftforeningen 2019).

I Norge er dette et samarbeid mellom kreftforeningen og brystkreftforeningen. Varemerket er en rosa sløyfe. Pengene som samles inn i løpet av oktober til rosa sløyfe-aksjonen går til forskning på brystkreft, på seneffekter, opplysningsarbeid og andre prosjekter rettet mot

sykdommen. Siden 1999 så har det blitt samlet inn over 250 millioner kroner. Det har vært ulike tema og fokusområder hvert år. I år, 2019 er tema for innsamlingen «ja til rosa forskjellsbehandling», med det menes at det er viktig at kvinner får individuell oppfølging og persontilpasset brystkreftbehandling. Hver dag får 9 nye kvinner i Norge brystkreft, alle disse 9 kvinnene er forskjellige og har forskjellige behov. I 2018 var temaet seneffekter etter brystkreftbehandling (Kreftforeningen 2019).

2.1 Pakkeforløp brystkreft:

Helsedirektoratet 2017 skriver

“Pakkeforløp for kreft skal gi forutsigbarhet og trygghet for pasienter og pårørende og er nasjonale standardiserte pasientforløp som er faglig baserte og normgivende”.

I 2014 fikk helsedirektoratet i oppdrag fra helse-og omsorgsdepartementet å utarbeide et pakkeforløp og diagnoseveileder for ulike kreftdiagnoser. Ideen er hentet fra Danmark.

Pakkeforløpene ble utarbeidet sammen med til sammen 200 fagpersoner, fastleger og brukere. Det er som regel fastlege eller avdeling for bildediagnostikk som henviser til pakkeforløp kreft. Men det er den som oppdager brystkreft eller mistanke om brystkreft som har hovedansvaret for å henvise til pakkeforløpet. Fra henvisingen er mottatt til første konsultasjon skal det gå maks 7 virkedager. Hvis frist for behandling eller konsultasjoner blir brutt skal det varsles Helfo. Pasienten skal da få tilbud om helsetilbud et annet sted eller behandlingsted for kort frist på å finne en ny dato (kreftforeningen 2019). I alle pakkeforløp kreft står det at så tidlig som mulig i behandlingsforløpet skal behandlende lege vurdere pasientens behov for rehabilitering og etterbehandling. Hvis det kartlegges og vurderes et behov for rehabilitering skal legen i samråd med pasienten vurdere ulike tiltak og når de skal iverksettes. Dette skal også da videreformidles til pasientens fastlege (Helsedirektoratet 2017).

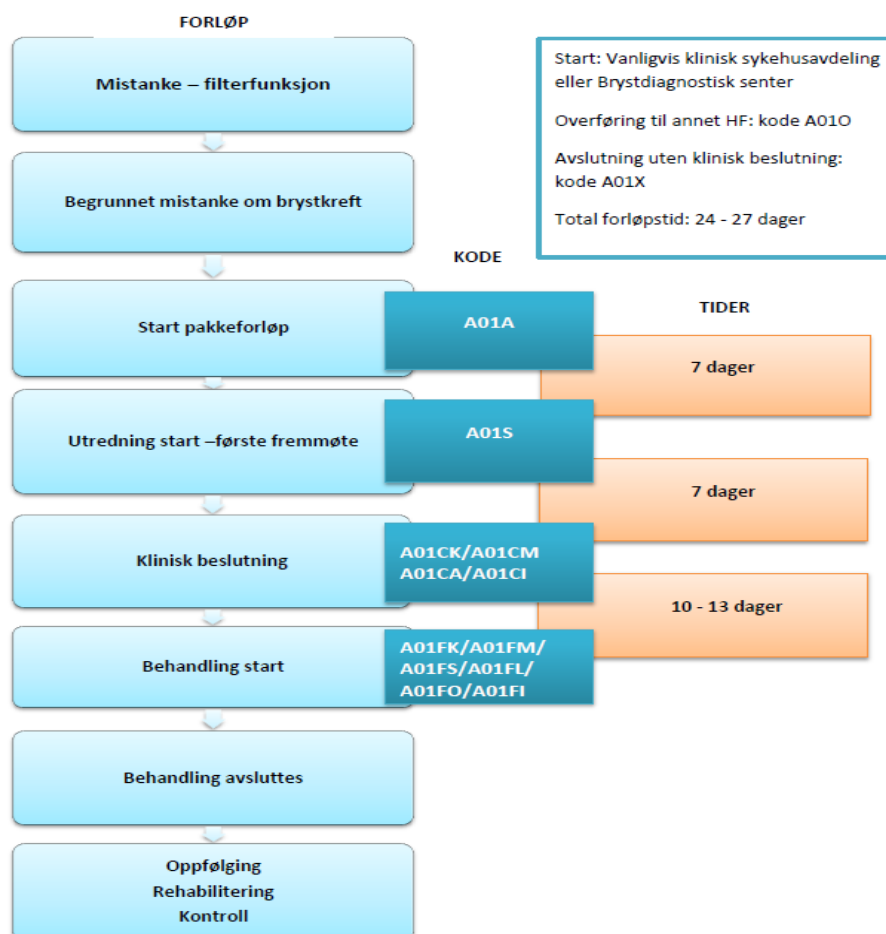
I pakkeforløp for brystkreft har rehabilitering sitt eget punkt i kapittel 5. Der står blant annet:

«.....Pasienten skal under hele behandlingsforløpet få informasjon om rehabiliteringsprogrammer og mulighet for støtte både medisinsk og psykososialt etter endt behandling.» (Helsedirektoratet, 2019).

I 2018 kunne nåværende helseminister Bent Høie fortelle at det er vedtatt et nytt pakkeforløp i Regjeringens nasjonale kreftstrategi «Leve med kreft 2018-2022» som heter «pakkeforløp hjem». Pakkeforløp hjem skal sikre at kreftrehabilitering blir en del av tilbudet til de som trenger det etter behandling. Pakkeforløpet skal sikre at både pasienter og pårørende får tilbud om psykososial oppfølging. Bent Høie påpekte i sin kunngjøring at det er behov for økt kompetanse på seneffekter etter kreftbehandling, fordi man ser at mange kreftoverlevende

utvikler ulike helseproblemer som følge av kreftsykdommen og behandling. «Pakkeforløp hjem» skal gradvis innføres fra januar 2020 (Regjeringen 2019).

PAKKEFORLØP FOR BRYSTKREFT – FLYTSKJEMA



2.2 Seneffekter etter brystkreftbehandling:

Kreftregisteret sin rapport fra 2019 kan fortelle oss at i 2018 fikk 34190 nordmenn en kreftdiagnose, og av disse var 3596 kvinner som fikk diagnosen brystkreft. I dag er 9 av 10 kvinner behandlet for brystkreft, i live etter 5 år. Det vil si at flere og flere overlever, blir friske, men skal leve videre med seneffekter og bivirkninger (kreftregisteret, 2019).

2.2.1 Fatigue:

Fatigue kan opptre i alle faser av en kreftsykdom men omtales som en av de mest plagsomme bivirkningene både under og etter kreftbehandling. Man skiller på akutt fatigue som opptrer under behandling og kronisk fatigue som oppstår etter endt kreftbehandling. Det mest dekkende ordet for fatigue på norsk er slapphet, trøtthet og utmattelse.

«Fatigue er en vedvarende tilstand av utmattelse hvor man ikke blir bedre av å hvile. Det dreier seg ikke om det å bli normalt sliten eller utmattet i forbindelse med fysisk aktivitet (Store medisinske leksikon, 2019)

Det er en følelse av at noe er galt med kroppen, at det ikke fungerer som den skal, eller som den gjorde før, eller som man ønsker. Man kan kjenne på mangel på energi, mangel på tiltak, nedsatt hukommelse, nedsatt konsentrasjon og fysisk/psykisk ubehag. Studier har vist at oppimot 30% av kreftoverlevende (etter 5 år som friskmeldt) etter brystkreftbehandling er plaget med kronisk fatigue og tallene ser ut til å ligge på en jevn økning.

I artikkelen til Fismen, K mfl. (2000) står det:

“Kvinner som har gjennomgått operasjon, cytostatika behandling og ev. strålebehandling på grunn av brystkreft, opplever ofte en uvanlig tretthet (fatigue) i lang tid etterpå, noe som kan være medvirkende til at mange har problemer med å komme tilbake i arbeid og å fungere i andre sosiale sammenhenger”

De eksakte årsakene til kronisk fatigue hos kreftoverlevende har man fremdeles lite kjennskap til, men det er en rekke tilstander i kroppen både fysisk og psykisk som kan knyttes til fatigue hos kreftpasienter. I USA har «kreftrelatert fatigue» fått en egen diagnose mens her har Fatigue fått en egen ICD-10 diagnosekode og brukes blant flere alvorlige eller kroniske sykdommer. Fatigue ses mye hyppigere hos kreftoverlevende sammenlignet med befolkningen ellers. Hos kreftoverlevende plaget med kronisk fatigue ser at man et økt nivå av psykisk ubehag men hos de aller fleste vil det likevel ikke være et ledd i en depressiv lidelse. Det er viktig at ved utredning av fatigue som seneffekt inkluderer somatiske seneffekter, psykisk belastning og pasientens måte å håndtere situasjonen på. De best dokumenterte behandlingsmetodene med god effekt på fatigue hos kreftoverlevende er fysisk aktivitet (aerob trening), regulering av aktivitetsnivå og kognitiv terapi (Loge, 2013). I noen studier har det vært forsøkt medikamentell behandling i form av psykostimulatia for å behandle kronisk fatigue, men med manglende dokumentert effekt, dette tilbys derfor ikke i Norge som en del av oppfølging og behandling. For å kartlegge fatigue er grundig anamnese og samtaler viktig, da det er vanskelig å måle grad av fatigue. Det kan også suppleres med kartleggingsverktøy som FQ (fatigue questionnaire) og FACT (Functional assessment of cancer therapy). En bred kartlegging kan som

regel gi oss svaret på om pasienten har tilpasset seg hverdagen etter fatigue-plagene. Det kan for eksempel handle om å tilpasse seg hverdagen med reduserte krav, tilpasset jobb, tilstrekkelig med hvile og jevnlig fysisk aktivitet. En mindre god tilpasning vil være når det ikke er god balanse mellom aktivitet og hvile, det vil si at man «tar igjen det tapte» på gode dager og trenger lang tid på å «hente seg inn igjen» når man har ytet mere enn energien i kroppen tilsier at man bør (Loge, 2013). Fatigue er ufarlig men plagsomt, og beskrives som svært belastende og trenger som regel profesjonell bistand. Informasjon til de nærmeste, som familie, venner og arbeid om hvilke plager som foreligger og hva slags begrensninger dette kan ha for vedkomne vil være nyttig, slik at forventningene fra omgivelsene kan tilpasses personens funksjonsnivå (Loge, 2013). Kronisk fatigue ser også ut til å være en av de største årsakene knyttet til manglende aktivitet og deltakelse i yrkeslivet for kvinner som er behandlet for brystkreft, det vil også derfor ligge en del samfunnsøkonomi knyttet til behandling og rehabilitering av senskader etter kreftbehandling (Helsedirektoratet, 2017). Det er mange mekanismer som er ukjente per i dag når det gjelder fatigue, og hva som forverrer det, men man kan se en klar sammenheng mellom fatigue og fysiologiske følger av sykdom og behandling. (henfall av tumor, avfallsstoffer, smerte, kvalme, nedsatt matlyst blant annet.) I tillegg ser man på den totale belastningen når sykdom rammer, hverdagen endrer seg, samme med søvnmønster, matvaner, og arbeidshverdagen. Belastningen med å reise frem og tilbake til behandling nevnes også som en faktor som kan ses i sammenheng med fatigue (Schjølberg, 2014). Siden fatigue er rapportert som den vanligste og mest plagsomme seneffekt etter kreftbehandling, er det naturlig å tenke at det lever mange personer som daglig lever med utfordringer i hverdagen knyttet til fatigue. Dette kan redusere livskvaliteten og påvirke arbeidskapasiteten i mange år etter behandlingen. Fatigue krever i stor grad individuell utredning da det også kan ha sammenheng med andre plager som pasienten har, somatiske og psykiske. Det har vært forsøkt en rekke behandlinger for å oppnå mindre grad av fatigue men fysisk aktivitet, stressmestring og kognitiv terapi viser seg å ha best effekt. I tillegg til at pasienten får god informasjon om situasjonen og ulike tiltak som kan ha effekt (Hilfiker mfl. 2018). Siden man trenger mange år på å kartlegge seneffekter og hvilke tiltak som kan gjøres underveis tar det tid å få resultater fra forskningen. Seneffektene av dagens kreftbehandling vil man kanskje se om 10-30 år frem i tid (Hess mfl 2018). I en metaanalyse fra 2017 har man sett på ulike tiltak ved fatigue hos kreftpasienter. Analysen er gjort på tilfeldige kliniske studier fra 1999 til 2016 funnet i databaser som PubMed, PsycINFO, CINAHL, EMBASE og Cochrane Library. 113 artikler ble vurdert, 78 % av deltakerne i disse studiene var kvinner og gjennomsnittsalderen var 54. Analysen påpeker at fysisk aktivitet og samtaler i grupper er effektive tiltak for å redusere

kronisk fatigue etter kreftbehandling. De konkluderer også at behandlere bør ha dette som førstelinjebehandling for denne gruppen (Mustian mfl. 2017).

I en norsk undersøkelse utført i 2015/16 deltok 1088 personer behandlet for kreft. Alle deltakerne var mellom 18-39 år, var behandlet for kreft for minimum 5 år siden, og uten tilbakefall eller ny kreftsykdom. Deltakerne var behandlet for ulike typer kreftdiagnoser, men brystkreft var en av dem. Av deltakerne som var behandlet for brystkreft, rapporterte 29 % av disse at de hadde kronisk fatigue. Brystkreft var sammen med colorektalkreft, den kreftsykdommen som hadde høyest forekomst av kronisk fatigue. 60 % prosent av disse rapporterte at de hadde vært trette helt siden kreftbehandlingen. Studien konkluderer med at det er viktig at helsepersonell er klar over denne høye forekomsten av fatigue, samt kjenne til ulike strategier, tiltak og tilbud for å både forebygge og bedre situasjonen (Bøhn, mfl. 2019).

2.2.2 CIPP (cytostatikainduisert perifer polyneuropati)

CIPP omtales ofte som nevropatier og er en av de bivirkningene etter brystkreftbehandling som omtales som svært plagsom og som også kan gi langvarige seneffekter. Personer kan være plaget med dette i årevis. Haugen mfl. (2018) skriver at pasienter som rammes av CIPP kan ha god nytte et tverrfaglig rehabiliteringstilbud gitt av for eksempel kreftsykepleier, lege, fysioterapeut, og ergoterapeut. Dette er tiltak som kan gi lindring i form av kartlegging, opptrening, øvelser, medikamentell behandling og massasje. Sykepleierne har en viktig rolle i å sette i gang tiltak og videre oppfølging av pasienter som rammes av CIPP (Haugen mfl. 2018). I en kinesisk studie (Hong mfl) fra 2014 deltok 706 kreftpasienter med ulike diagnose, med alder fra 18-70 år. Felles for de var at de ble behandlet med cellegift som inneholder stoffer som gir økt sjanse for CIPP. Kreftpasienter med ulike sykdommer som diabetes, hudsykdommer, bein-og leddsykdommer, hjernemetastaser og fotsykdommer ble utelukket fra studien fordi disse kunne ha lignende symptomer fra før. Pasientene ble fulgt opp med ulike kartleggingsverktøy som skjema som QOL (quality of life) og DT (Distress thermometer, utviklet i USA som er et internasjonalt «plagetermometer» som også brukes i Norge. Skjemaet kartlegger plager og udekkede behov for oppfølging og rehabilitering). Studien viste at pasienter med CIPP scorer på nedsatt livskvalitet på grunn av plagene de har, og at de i tillegg har dårligere søvnkvalitet. Studien påpeker i sin konklusjon hvor viktig det er at cellegiftbehandlingen blir justert ned på dose og eventuelt avbrutt der plagene blir fremtredende underveis i behandlingen.

2.1.3 Andre seneffekter hos kvinner behandlet for brystkreft:

Sekundær kreft er en bivirkning av flere typer kreftbehandling. Både strålebehandling og cellegift er fremkallende og en ny kreftsvulst kan oppstå fra 10-30 år etter behandling, og risikoen øker desto større stråledoser som er gitt (Hess 2018). Hjerte- og karsykdommer kan oppstå etter behandling hos de brystkreftpasientene som er behandlet med cellegift (Hess 2018). Pasientene følges opp under behandling med ulike undersøkelser som er nødvendige som EKG (kreftlex 2019). Pasienter som er strålebehandlet for brystkreft har økt fare for å få lavt stoffskifte. Årsaken til dette er at thyroidea ligger nært inntil strålefeltet under behandlingen og kan få varige skader. Det kan behandles med medikamenter (kreftforeningen 2019). Endret selvbilde og utfordringer knyttet til seksualitet er seneffekter som kan være svært plagsomme. Mange kvinner fjerner deler eller hele brystet når de blir operert, og mister håret av cellegiftbehandlingen. Kvinnene kan oppleve dette som tap av identitet og få dårligere selvbilde. Samliv og seksualitet kan påvirkes av endret selvbilde i seg selv men kreftbehandlingen kan også påvirke seksualiteten. Kvinnene får problemer med såre og tørre slimhinner som gjør at samleie kan være vondt og vanskelig å gjennomføre. Seneffekter som smerter, angst, depresjon, fatigue og mangel på lyst er også faktorer som kan påvirke seksualfunksjonen (Hess 2018).

2.3 Informasjon:

Ifølge kreftforeningen oppgir unge kreftoverlevende at de ikke får tilstrekkelig informasjon om seneffekter etter kreftbehandling. Nasjonalt kompetansesenter for seneffekter etter kreftbehandling har en pågående studie (ikke ferdig) som omhandler informasjon til kreftpasienter. Foreløpige resultater viser at 70-80 % av deltakerne har et udekket informasjonsbehov, og at over halvparten selv har søkt på internett etter informasjon om tiden etter kreftbehandling (Bærheim 2018). En annen undersøkelse viser at kvinner behandlet for brystkreft som har fått informasjon og undervisning underveis i behandlingen om fatigue og senskader, er bedre forberedt, og gir uttrykk for at de mestrer utmattelsen bedre (Schjølberg 2012). Mangel på informasjon kan også føre til at disse kvinnene starter opp igjen i jobb for tidlig etter kreftbehandlingen (Schjølberg 2012). Gjennom studier blir stadig betydningen av god sykepleie bekreftet, likevel er det et problem at det er vanskelig å påvise sykepleieeffekten, fordi sykepleierne ikke har «monopol» på tiltak og informasjon. Når man ser på det unike ved sykepleierollen blir kreftsykepleierens kvalitet ved å være fleksible og helhetlige en utfordring (Eklund 2011). I en artikkel produsert av forskning.no for Oslomet-

storbyuniversitetet i møter man «Wenche», en kvinne som ble behandlet for brystkreft for 8 år siden, men som fremdeles har seneffekter etter kreftbehandlingen. Hun ble fortalt at hun var frisk og at hun etter behandlingen kom til å være som før. Hun forteller at mangel på informasjon også kan skape frykt og bekymringer og at du ikke er i stand til å være forberedt på det som møter deg i etterkant (forskning 2012).

2.4 kreftkoordinator

Kreftforeningen 2019 skriver:

«En kreftkoordinator skal hjelpe til med å koordinere og tilrettelegge hverdagen for kreftsyke og pårørende på en best mulig måte, samordne tilbud og tjenester i kommunen, og bidra med gode rutiner og systemer for kreftomsorg i kommunene.»

Målet til kreftforeningen i samarbeid med regjeringen skal sørge for at det finnes kreftkoordinator i alle kommuner i hele landet. Det står også skrevet i nasjonal handlingsplan for kreft 2015-2017. per 2016 var det registrert over 130 kreftkoordinatorer (kreftforeningen 2019). En kreftkoordinator er en av fagpersonene som kan oppdage plagsomme seneffekter hos pasientene og sette i gang tiltak og gi bistå med å få pasienten inn i et kreftrehabiliteringstilbud. Det er slik at kommunen har ansvaret om å sikre god og nødvendig helsehjelp til kreftpasientene. (stortingsmelding nr. 47, 2008-09) Opprettelse av kontakt med kreftkoordinator i kommunen er viktig, helst rett etter diagnostidspunkt. Tilgang til hjelp i lokalmiljøet kan bli et godt grunnlag for kreftpasientene i form av trygghet og også forebygge unødvendige sykehusinnleggelse. Som kreftsykepleierne i intervjuene også nevnte kan det være vanskelig å vite ved diagnostidspunkt og behandling hvem som kan ha nytte av kreftkoordinator, det er derfor viktig at kontakten opprettes. Ved å opprette kontakt med kreftkoordinator kan både pasienten og pårørende oppleve en aktiv tilnærming, noe som også kan være et godt grunnlag for å utnytte egenmestring hos den enkelte pasienten. (Eklund 2011)

2.5 Arbeidssituasjon

I 2018 utførte brystkreftforeningen en undersøkelse om senskader og arbeidsliv blant sine medlemmer. 1758 deltok i undersøkelsen, og av disse var 90 % i jobb ved diagnostidspunkt mens av disse var kun 59 % i jobb etter behandlingen. De aller fleste rapportere om at årsaken i stor grad skyldtes seneffekter og bivirkninger av behandling. det vil si at 1 av 3 som rammes av seneffekter etter brystkreftbehandling faller helt utenfor arbeidslivet. 74 %, altså 3 av 4 deltakere rapporterer om at de har nedsatt grad av arbeidsevne etter kreftbehandlingen på grunn

av seneffekter (brystkreftforeningen, 2019). I en kvalitativ norsk studie fra 2018 ble det utført intervjuer med 8 deltakere, fire menn og fire kvinner alle i arbeidsfør alder. Deltakerne var alle behandlet for en kreftdiagnose for gjennomsnitt 9 år siden, og alle var tilbake i jobb. Hensikten med studien var å kartlegge veien tilbake i yrkeslivet, og selv om 8 deltakere ikke er så mange forteller forfatteren at hun har fått en forståelse og informasjon om veien tilbake i yrkeslivet som er nyttig. Alle de som ble intervjuet forteller om at ønske om å tilbake til et så «normalt liv» som mulig var veldig viktig for de etter kreftbehandlingen. Alle mente at de hadde begynt igjen for tidlig i jobb, at de ble mere slitne enn de trodde de kom til å bli, og at de ikke hadde mere energi til å gjøre andre ting etter endt arbeidsdag. De som fikk tilrettelegging på jobb opplevde det som lettere å komme tilbake til yrkeslivet enn de andre, men det var stor variasjon blant deltakerne med hva slags hjelp de fikk gjennom arbeidsplassen sin. To av deltakerne tok seg etterhvert helt annen type jobb. De var også varierende fornøyd med oppfølging og informasjon fra helsevesenet, noen var svært fornøyd mens andre savnet informasjon og støtte. Alle deltakerne forteller om en vanskelig og utfordrende tid tilbake i arbeidslivet men oppfordrer andre personer behandlet for kreft om å ikke gi opp (Brusletto mfl. 2018).

3.0 KREFTREHABILITERING

Det finnes flere definisjoner av rehabilitering, men helsedirektoratet lagde en ny definisjon 1. mai i 2018 som jeg velger å ta med i denne studien:

«Habilitering og rehabilitering skal ta utgangspunkt i den enkelte pasients og brukers livssituasjon og mål. Habilitering og rehabilitering er målrettede samarbeidsprosesser på ulike arenaer mellom pasient, bruker, pårørende og tjenesteytere. Prosessene kjennetegnes ved koordinerte, sammenhengende og kunnskapsbaserte tiltak. Formålet er at den enkelte pasient og bruker, som har eller står i fare for å få begrensninger i sin fysiske, psykiske, kognitive eller sosiale funksjonsevne, skal gis mulighet til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse i utdanning og arbeidsliv, sosialt og i samfunnet» (Helsedirektoratet 2018).

Moderne rehabilitering oppsto i Europa oppsto rundt 1.verdenskrig på grunn av et stort antall sårede soldater, som hadde både store fysiske og psykiske skader som gjorde at tilbakeføringen i til normal hverdag og sosial deltagelse ble vanskelig. For å lykkes med rehabiliteringen måtte man ta hensyn til hele mennesket. Kreftrehabiliteringen startet omkring 1970 i USA, og grunnprinsippene ble utarbeidet i 1972 på en nasjonal konferanse, og allerede da ble det understreket at gjennom alle faser av sykdommen skulle det være aktuelle rehabiliteringsforløp. (Dalton mfl. 2010). I 1938 ble kreftforeningen i Norge stiftet, brystkreftforeningen ble stiftet i

1992. Brystkreftforeningen har vært en stor pådriver for å bedre helsetilbudet til kvinner som er rammet av en brystkreft-diagnose, og er en forening som stadig vokser seg større.

Helsedirektoratet 2011 skriver.

“Rehabiliteringstilbud skal være tilgjengelig for alle som har behov, og være uavhengig av diagnose, alder, etnisitet og bosted”.

For langtidsoverlevende kan ulike senskader oppstå med ulik intensitet. Det kan bety at selv om kreftbehandlingen er avsluttet og vedkomne er friskmeldt av diagnosen, kan det bli en kronisk situasjon. Det finnes en rekke ulike rehabiliteringstiltak som kan være aktuelle for kreftpasienter og langtidsoverlevende. I 1990 åpnet Montebellosenteret som er en stiftelse og en del av spesialisthelsetjenesten. Der holdes kurs på varighet av en uke med ulike tema og fokus, og blant annet med egne opphold for brystkreftpasienter. Siden 2010 er det også etablert flere vardesentere og pusterom ved mange norske sykehus. Pusterommet er treningssenter som er drevet av aktiv-mot-kreft, og er et lavterskeltilbud for kreftpasienter både under og etter kreftbehandling. Vardesenter er sentre etablert for kreftpasienter, som hittil finnes på 7 sykehus i Norge. Her kan kreftpasienter komme å delta på ulike kurs, samtaler og delta på ulike fysiske aktiviteter (Kreftforeningen 2019). I tillegg finnes det ulike kommunale rehabiliteringstilbud til kreftpasienter, som trening og samtaler i grupper, frisklivssentralen, fysioterapeuter med tilbud rettet mot seinskader etter brystkreft og behandling av lymfødem. I Norge er det også en rekke private institusjoner med offentlig avtale med helseforetakene. De tilbyr kreftrehabilitering som kan bestå av både døgn og dagtilbud eller kurs rettet mot ulike kreftdiagnoser (Kreftforeningen, 2019).

Loge m.fl.2013 skriver:

“Rehabilitering kan ses på som en slags paraply over tre alternative tilnæringsmåter som kan gå over i hverandre ut fra den enkeltes pasient situasjon og individuelle behov”

Forebygging: Diagnose og prognose kan gi oss tidlig informasjon om bivirkninger og konsekvenser på lang sikt. Denne informasjonen kan bidra til å tidlig gi nødvendige tiltak og rådgivning for å redusere negative konsekvenser.

Gjenoppbygging av ferdigheter: Ved å tidlig sette inn nødvendige opptreningstiltak og fysisk trening kan mindre funksjonsendringer gå raskere tilbake.

Støttende tiltak: Psykososial støtte og rådgiving sammen med fysisk aktivitet kan være aktuelt når pasienter har langvarige eller varige funksjonssvekkelser, for å kunne akseptere samt å lære seg å leve med endret livssituasjon (Loge m.fl.2013).

Innenfor kreftrehabilitering vil en av de store utfordringene være at sykdommen kan være livstruende og kan derfor knyttes opp mot en del følelser. Det kan være følelser som usikkerhet,

håp og eksistensielle tanker om mening, liv og død. Det kan derfor være utfordrende både for fagpersoner og pasientene selv å komme frem til realistiske mål for rehabiliteringsprosessen. Et av de viktigste målene, uavhengig av hvilken kreftdiagnose, prognose og helsestatus vil være mål om bedret livskvalitet. Både nasjonalt og internasjonalt har det de siste ti-årene blitt et akseptert mål innenfor pasientbehandling å oppnå best mulig livskvalitet, og det har vært viktig å se på hva slags innvirkning livskvalitet som mål vil ha for helsetjenesten (Wahl og Hanestad 2004).

I helsedirektoratets rapport: Rehabiliteringstilbud til pasienter med kreft, kartlegging og anbefalinger (2012), skrives det:

“Kreftbehandlingen kan være en stor belastning og påvirke psykisk og fysisk helse. Hvis behandlingen fører til redusert mulighet for deltakelse sosialt og i samfunnet, vil det være behov for rehabilitering. Rehabilitering handler om hvordan den kreftrammede kan få bistand til å tilpasse seg en ny tilværelse og vende tilbake til livet i så stor grad som mulig.”

Det gjøres stadig mere forskning på kreftrehabilitering til kvinner behandlet for brystkreft. Rehabiliteringstilbudene kan bestå av ukentlig kurs, dagtilbud, og døgnopphold. I 2000 ble det utført en studie i Norge rettet mot kreftrehabilitering. Deltakerne var 50 kvinner behandlet for brystkreft med operasjon, cellegift og stråling og var i en alder fra 31-66 år. De deltok på et 3 ukers kreftrehabiliteringstilbud hvor fokuset var ulik fysisk aktivitet og undervisning i grupper/gruppesamtaler. Kvinnene ble undersøkt med ulike fysiske tester og kartleggingsverktøy både før og etter rehabiliteringen, samt 12 måneder etter oppholdet. Resultatene viste at kvinnene økte sitt gjennomsnittlige kondisjonsnivå, og viste en signifikant bedring både i thoraxbevegelse, psykisk tilstand og livskvalitet. Av kvinnene var 45 sykemeldte ved tidspunktet da kreftrehabiliteringen startet, men kun 7 stk var sykemeldt 3 måneder etterpå. Kvinnene rapporterte også at det å delta i prosjektet hadde positive effekter blant annet fordi de fikk treffe andre kvinner i samme situasjon og være en del av et felleskap. Flere av kvinnene fortalte 12 uker etterpå at de hadde kontakt med hverandre (Fismen mfl. 2000). Selv om denne undersøkelsen er snart 20 år gammel så er kreftrehabiliteringstilbudet i spesialisthelsetjenesten i dag lagt opp med relativt likt opplegg sammenlignet med det som ble gjennomført i denne studien, er den fremdeles relevant.

3.1 Fysisk aktivitet som en del av rehabiliteringstilbudet:

Fysisk aktivitet:

«Fysisk aktivitet er definert som all kroppslig bevegelse som er utført av skjelettmuskulatur, og som resulterer i en vesentlig økning i energinivået utover hvilenivå. Fysisk aktivitet blir ofte delt inn i lett, moderat og hard fysisk aktivitet, etter hvor stor energiomsetning aktiviteten krever» (Folkehelseinstituttet,2019).

Fysisk aktivitet kan også beskrives som et paraplybegrep som omfavner flere ulike måter å være aktiv på som arbeid, sport, trening og fritid/hobby. Sammenhengen mellom fysisk aktivitet og helse er godt dokumentert og fysisk aktivitet beskrives som et av de viktigste faktorene innenfor forebyggende helsearbeid (Andersen mfl. 2009). Fysisk aktivitet nevnes også ofte som en viktig faktor i sammenheng med risikoreduksjon for kreft. Helsedirektoratet har følgende anbefalinger for fysisk aktivitet for voksne: 150 minutter moderat intensitet per uke eller 75 minutter med høy intensitet (Helsedirektoratet 2019). Sammenlignet med andre kreftformer har brystkreft og fysisk aktivitet fått mye oppmerksomhet i litteraturen, og oppimot 80% av studier om trening og kreft stammer fra ulike studier på brystkreftpasienter. Flere treningsstudier har visst resultater i form av både økt utholdenhet og muskelstyrke hos brystkreftpasienter. Selv om kvinnene ikke har vært i mye fysisk aktivitet før kreftbehandlingen viser Borch mfl. (2015) i sin studie at oppstart med fysisk aktivitet etter behandling likevel vil gi store helsegevinster. Studien er norsk og inkluderte 1327 kvinner som er behandlet for brystkreft. Studien peker på risiko for tidligere død hos brystkreftpasienter som er inaktive og konkluderer med at fysisk aktivitet må inn som en del av kreftbehandlingen både som informasjon om fordelene men også som en del av selve oppfølgingen, både for å forebygge tilbakefall men også for å forlenge overlevelse. Studien peker også på at fysisk aktivitet bidrar til bedre livskvalitet, til bedre fysisk funksjon og kan dempe plagsomme symptomer etter kreftbehandling (Borch mfl., 2015). Det er gjort ulike studier med ulike intervensjoner men varigheten på intervensjonene har variert fra 8-21 uker og med mellom 3-5 treningsøkter i løpet av uken. Treningene har enten vært organisert med trener, eller på egen hånd med oppfølging over telefon eller i jevnlig møte med instruktør. For å måle muskelstyrke har øvelser som beinpress og brystpress og forbedret maksimalt oksygenopptak (VO₂max) I de ulike studiene som er gjort på brystkreftpasienter og trening, viser majoriteten av at fysisk aktivitet har positiv effekt, blant annet for fatigue og livskvalitet. Hos kreftoverlevende plaget med kronisk fatigue har fysisk aktivitet vært et tiltak som reduserer symptomene over tid. En av forklaringene kan være at bedre fysisk form vil gjøre hverdagene generelt mindre krevende som igjen kan føre til

å redusere følelsen av tretthet. Hos kreftoverlevende med fatigue er det viktig at årsakene til tretthetsfølelsen blir undersøkt før man setter i gang med ulik fysisk aktivitet, med det menes å undersøke om det kan ligge andre medisinske årsaker bak, som for eksempel lav blodprosent, jernmangel, infeksjoner og lignende (Nilsen mfl. 2019).

I studien til Backman mfl. (2015) har kvinner behandlet for brystkreft fått oppfølging med individuelle treningsprogram. Mange av kvinnene oppgir blant annet at de ikke hadde holdt på med fysisk aktivitet hvis de ikke hadde fått denne typen oppfølging etter behandlingen. Det kommer også frem i studien at mange kvinner savnet informasjon mens de var i behandling, om de positive effektene fysisk aktivitet har i etterkant av behandling, og noen var også usikre på om de kunne trene eller hva de kunne gjøre. Mange av kvinnene har rapportert at de opplevde mindre plagsomme bivirkninger og at det var positivt å flytte fokus fra sykdommen over på egen helse.

Fysisk form på diagnosetidspunktet kan også ha betydning for kreftbehandlingen og prognose viser forskning, men det er såpass få studier gjort på dette at man kan ikke konkludere med at det har en direkte effekt på kreftoverlevelse (Oslo economics, 2018).

4.0 METODE

Dette er en kvalitativ studie. Det ble søkt norsk senter for forskningsdata (NSD) om å gjennomføre studien, og prosjektet ble godkjent. Referansenummer NSD: 268707

Kvalitativ metode bygger på teorier fra begrepene hermeneutikk og fenomenologi, og menneskers forforståelse, erfaring, opplevelse og tolkninger er det som er i hovedfokus. Innenfor kvalitativ forskning finnes det en rekke metoder, men felles for de metodene er at man ofte er tett på utvalget enten i form av ulike former for intervju eller observasjon (Malterud 2013). I denne studien var planen fra et tidlig stadium å innhente data gjennom kvalitativ metode i form av fokusgruppeintervju med kreftsykepleiere på sykehus. Jeg har søkt etter relevant forskning med søkeordene breastneoplasm, breastcancer, rehab, cancer rehab, psysical acitivity, cancersurvival, og fatigue. Jeg brukte i hovedsak databaser som Medline, SveMed+, PubMed, Kunnskapsbanken og Cinahl. Jeg var i hovedsak interessert i forskning direkte knyttet til kvinner med brystkreft, seneffekter, fatigue, fysisk aktivitet og rehabilitering, men jeg har også sett på forskning knyttet til andre kreftoverlevende som er behandlet for ulike kreftdiagnoser. Da det finnes ulike rehabiliteringstilbud til kreftpasienter, hvor innholdet er litt ulikt har det vært lettest å se på forskning som omfatter de ulike delene et kreftrehabiliteringstilbud består av, blant annet fysisk aktivitet. Et begrep som omtales mye innenfor forskning knyttet opp til kreftoverlevende er livskvalitet. Jeg har derfor underveis i

oppgaven supplert med søkeord som Well-being og quality of life. Jeg gjennomførte et pilotprosjekt vinteren 2018 og da erfarte jeg at fokusgruppeintervjuer ville bli for omfattende. Årsaken var blant annet at i en travel sykehushverdag er vanskelig å få rekruttert til gruppeintervjuer med mange nok deltakere, fordi det er vanskelig at flere går ut av avdelingen i arbeidstiden. I stedet for fokusgruppeintervjuer valgte jeg å derfor gjøre individuelle intervjuer med kreftsykepleiere ansatt i sykehus. Det var ønskelig å gjøre dette ved et annet helseforetak enn der jeg hadde lang arbeidserfaring fra. Det viste seg likevel under prosessen at det var vanskelig å få nok intervjuer kun i et helseforetak. Valgte derfor å gjøre undersøkelser i 2 ulike helseforetak i Norge. Det var planlagt til sammen 8 intervjuer, men det er utført totalt 6 intervjuer, da 2 meldte akutt frafall av ulike årsaker. Intervjuene har varighet på mellom 25-45 minutter, ble tatt opp med båndopptaker og senere transkribert. Ved et intervju som kun er mellom forskeren og deltakeren får man mulighet til å bygge opp tillit og bli litt bedre kjent, særlig hvis man får muligheten til å møtes flere ganger. (Kvale og Brinkmann 2017) I denne studien møtte jeg sykepleierne som jeg intervjuet bare en gang men jeg hadde muligheten til å kontakte de igjen hvis jeg hadde ytterlige spørsmål. Når man kommer såpass tett på og blir godt kjent, kan det åpne opp for dypere samtale og mere sensitive temaer. Deltakeren har mulighet til å fortelle om sin opplevelse og sine egne og personlige erfaringer uten å ta hensyn til andre enn forskeren. Jeg hadde sendt ut informasjon og samtykkeerklæring på forhånd slik at deltakerne var forberedt på temaet. Kreftsykepleierne jeg intervjuet hadde alle mange års erfaring, og jeg opplevde de som engasjerte og kunnskapsrike innenfor temaet «etter kreften». Svakheterne med individuelle intervjuer kan være at man oppdager ikke avvik, eller om det stemmer det de sier at de gjør, og om det er slik at de faktisk gjør det slik i praksis. Den kunnskapen, de ulike verdiene og valgene som deltakerne gjør i en bestemt situasjon kan være vanskelig å få frem. Det vil si at «den tause kunnskapen» kan være vanskelig å avdekke i individuelle intervjuer. (Malterud 2013)

4.1 Design:

Det er utført individuelle intervju med varighet fra 25-45 minutter. Det var semistrukturerte intervjuer med intervjuguide som var jobbet lenge med i forkant. Se intervjuguide i avsnitt 1, om forskningsspørsmål.

4.2 Utvalg:

Intervjuene er gjort i 2 helseforetak og på flere sykehus. For å rekruttere deltakere ble avdelingssykepleiere og fagsykepleiere kontaktet via mail. De fikk informasjon om prosjektet.

Det er avdelingslederne/fagansvarlig sykepleiere som kontaktet de ansatte i avdelingen for å informere å rekruttere til intervjuene. Det var ønskelig fra meg at deltakerne skulle være kreftsykepleiere med minimum 2 års erfaring innenfor faget og pasientgruppen. Alle deltakerne i dette prosjektet var kreftsykepleiere og hadde svært lang erfaring med arbeid innenfor kreftomsorgen både i og utenfor sykehus, og alle hadde daglig kontakt med brystkreftpasienter i sin arbeidshverdag. Alder og kjønn på kreftsykepleierne jeg skulle intervjuer var ikke av betydning, men det var ønskelig å ha deltakere av begge kjønn. Det var kun kvinnelige kreftsykepleier som ble intervjuet fordi det var få/ingen mannlige sykepleiere ansatt i de ulikeavdelingene jeg rekrutterte fra. Alle deltakerne sa i tillegg ja til at jeg kunne kontakte de for et nytt intervju hvis jeg hadde nye spørsmål rundt temaet. Alle som ble intervjuet har jobb hvor de i hovedsak treffer kvinner med brystkreft når de er i et behandlingsforløp, men også når de er på kontroll etter behandling. Alle deltakerne signerte samtykkeskjema, og ble informert at de uansett når kunne trekke deltagelsen sin. De ble også informert om at samtykkeskjemaene oppbevares innelåst og makuleres ved innlevering av oppgaven. Intervjuene ble tatt opp med båndopptaker og de inneholder ingen navn eller arbeidsted.. Intervjuene ble gjort på eget kontor på sykehusene der deltakerne jobbet, og de ble utført i deltakernes arbeidstid med tillatelse fra nærmeste leder.

4.3 Egen forskningsrolle og etiske utfordringer:

I denne studien går jeg dypere inn i et tema med en del ulike spørsmål som jeg i min arbeidshverdag undres over. Selv om jeg har gått inn i temaet og intervjuer med mye undring og ubesvarte spørsmål har jeg mye relevant arbeidserfaring fra kreftomsorgen og med den aktuelle pasientgruppen. Det er likevel noen år siden jeg traff kvinner med brystkreft midt under behandling, og det var ekstra viktig å ta med inn i intervjuene at kreftbehandling, prosedyrer og tilbud utvikler seg i stor fart.

Forforståelsen som forskeren har, kan være den grunnleggende motivasjonen for å starte et prosjekt, eller å gjøre en undersøkelse og forske på et aktuelt tema. Forforståelsen vår består som av egne opplevelser, erfaringer, synspunkter og også den måten vi tolker ulike ting på. Den «ryggsekken» vi har med oss inn i et forskningsprosjekt kan vi kalle forforståelse, og innholdet i den sekken er med å påvirke måten vi samler og leser data på, hele veien. Forforståelsen er også en viktig motivasjon og et viktig utgangspunkt for forskning. (Malterud 2013)

Det er viktig at innholdet i ”ryggsekken” balanseres underveis i forskningsprosessen. Med det menes at selv om forforståelsen er viktig, kan det også være et hinder i prosessen. Det er viktig at den ikke står i veien for å oppdage opp ny kunnskap og forståelse av temaet underveis.

Forforståelsen kan bidra til at forskeren har skylapper, redusert evne til å tenke nytt og manglende evne til å lære noe av forskningsmateriale som blir innhentet. (Johannessen, Tufte og Christoffersen 2015)

Det å skrive opp å sine egne erfaringer og tolkning av temaet, hva man ønsker å finne ut, og hva man tror man finner, vil være en fin måte å bli bevisst sin egen forforståelse på. Det kan gjøre det enklere å skille på hva som er kunnskap og nyttig erfaringer, og hva som er forutinntatthet. Det å bevisstgjøre egen forskerrolle, samtidig som man gjøre rede for hva ved forforståelsen som er styrker og motivasjon, og hva som vil kunne være en begrensning, bør jevnlig drøftes gjennom prosessen. (Malterud 2013)

Refleksivitet handler om å reflektere og være bevisst på hvordan egne erfaringer og verdier påvirker egen forskerrolle i møte med de ulike deltakerne, empiriske data og teoretiske perspektiver. (Kvale og Brinkmann 2017)

Siden jeg selv har jobbet i mange år på sykehuset og har ukentlig gitt behandling til kvinner med brystkreft har jeg med meg en del tanker og erfaringer inn i oppgaven, som jeg forsøkte å være bevisst på når intervjuguiden ble utarbeidet. Det var viktig å minne seg selv på at jeg ikke satt med svarene her, og at spørsmålene skulle være åpne, og at jeg la mine erfaringer til side for å faktisk åpne mulighetene for finne noen nye svar. Som nevnt under metode og utvalg ønsket jeg å gjøre intervjuene i helseforetak og avdelinger hvor jeg ikke var kjent, slik at ikke mine erfaringer eller kjennskap til avdeling og ansatte skulle påvirke resultatene.

Den kunnskapen jeg har med meg inn i studien trenger ikke være negativt hvis jeg er bevisst egen rolle, og har evne til å vurdere fordeler og ulemper underveis i prosessen.

(De nasjonale forskningsetiske komiteer, 2010)

I denne oppgaven begrenser de etiske utfordringene seg til hvordan jeg møter informantene som jeg intervjuer, fordi det ikke gjøres intervju av sårbare grupper, eller sensitive temaer, mere om rutiner, og prosesser som skjer hos den enkelte kreftsykepleieren i møte med pasientene. Det var viktig at jeg understreket at hensikten med oppgaven ikke var å avdekke feil eller mangler hos den enkelte kreftsykepleier eller i avdelingen generelt, at det handlet mere om å forstå hva slags vurderinger de gjør underveis hos pasientene under behandling. Hvis jeg som intervjuer gir sykepleierne følelsen av at dette er et tema som de burde hatt mere oversikt og kunnskap på, kan det være en fare for at det bidrar til dårlig samvittighet og følelse av at de ikke gjør jobben sin.

5.0 ANALYSE OG FUNN

«Analysen skal bygge bro mellom rådata og resultater ved at materialet blir organisert, fortolket og sammenfattet» (Malterud 2013)

Alle intervjuene tatt opp på egen båndopptaker. Allerede under selve intervjuene kunne jeg starte med analyse da jeg oppdaget flere likheter mellom svarene de ulike kreftsykepleierne hadde. Jeg startet med å transkribere samme dag som intervjuene ble utført, men varighet på å transkribere intervjuene tok alt i fra 5 timer til flere dager og over flere uker. Jeg klarte ikke å transkribere ferdig hvert intervju før jeg skulle utføre det neste, på grunn av kort tid imellom, men kom godt i gang med de to første før jeg hadde nye. På grunn av pilotprosjektet var jeg klar over at transkribering var svært tidkrevende. Fordelen med at jeg startet transkribering av det første intervjuet med det samme var at jeg kunne evaluere min egen intervjueteknikk og endre på den til neste intervju. Jeg erfarte at jeg sa mye bekræftende «mm» og at jeg av og til bekræftet svarene med å si jeg var enig, noe jeg i ettertid ble mere bevisst på å unngå. Intervjuene var omtrent like lange, kun ett skilte seg ut med 10 minutter kortere enn de andre. Transkriberte intervjuer endte i hovedsak på 8-10 sider med sammenhengende tekst. De ble skrevet ut og jeg gikk i starten igjennom ett og ett intervju, etterfulgt av å sammenligne ett og ett spørsmål og svar. Jeg delte inn svarene i ulike kategorier, temaer, og «bokser» for å skille på kunnskap, erfaringer, men for å forstå intervjuene bedre har jeg lyttet til de flere ganger da jeg syntes det ble lettere å tolke sammenlignet med å bare lese transkriberingene.

Nedenfor går jeg igjennom overordnede temaer som er analysert og tolket etter intervjuene.

5.1 Informasjon til pasientene: Alle kreftsykepleierne jeg intervjuet fortalte en del rundt informasjonen som blir gitt både før, under og etter behandling.

«jeg forsikrer meg om at de får med seg at de må ta kontakt med sykehuset hvis de får feber, og at de har telefonnummer som de skal ringe»

sa en av kreftsykepleierne som ble intervjuet. Flere nevnte at siden brystkreft utgjør en stor gruppe med pasienter har de tilbud om felles informasjonsmøte både før en eventuell operasjon og før oppstart av strålebehandling. Det er informasjon fra lege, stråleterapeut, kreftsykepleier og sosionom blant annet, men det er litt ulik praksis. Likevel er det ikke alle som er har deltatt på slik fellesinformasjon av ulike årsaker, det kan være at de ikke ønsker å delta med flere, eller at de starter opp med behandling utenom planlagte informasjonsmøter. Alle som ble intervjuet forteller at de prøver å gi riktig informasjon til riktig tid, og at informasjonen de da får som regel er knyttet direkte opp mot bivirkninger av behandlingen de er under og ikke rettet mot seneffekter eller tiden etterpå.

«vi har noen informasjonsbrosjyrer de får første gangen her som det er informasjon om cellegiften de får og bivirkninger av den»

«de har jo som regel vært hos lege og fått informasjon om behandlingen der før de kommer til oss»

Det blir også nevnt i flere av intervjuene at de prøver å begrense informasjonen da de opplever at det kan bli litt mye og at de ikke er helt mottakelige.

«De er ikke tilstede på en måte for å motta all denne informasjonen egentlig»

«Vi gjør nok litt forskjellig men vi gjentar informasjonen som legen har sagt, og jeg åpner alltid med å høre hva de vet fra før, for da kartlegger jeg litt hva de trenger»

«jeg noterer også i journalen, har behov for mere informasjon, så får vi ta det litt pø om pø»

Alle kreftsykepleierne opplever at kvinnene er godt informerte og at de også har lest seg opp en del på internett for eksempel og at de er en gruppe som sjeldent etterspør mere informasjon. Det blir delt ut skriftlig informasjon knyttet direkte opp mot type cellegift og strålebehandling de skal gjennomgå.

5.2 Beskrivelse av kvinner med brystkreft. Felles trekk: Det er selvfølgelig individuelle forskjeller, men alle som ble intervjuet forteller om at det ofte er ressurssterke kvinner. Mange er unge og med små barn, mange er yrkesaktive. De blir omtalt i intervjuene som en sterk gruppe, godt opplyst gruppe, har mye stå-på-vilje og at det er en gruppe som søker mye informasjon hjemme på egen hånd, og at de veit hva de har krav på.

Alder spiller en rolle på hvordan man takler de ulike utfordringene knyttet til brystkreftbehandling, og hvordan man reagerer på brystkirurgi og for eksempel hårtap. De som ble intervjuet forteller om at de mesteparten synes kirurgi er greit å forholde seg til, men at alder og livssituasjon spiller en rolle.

«Noen er veldig opptatt av det utseendemessige, med hår, øyevipper og det som er knytta til kjemoterapi, men noen bryr seg ikke om det i det hele tatt»

Kreftsykepleierne snakker mye om intervjuene at de er en stor pasientgruppe og de er ulike som personer ellers, med ulik bagasje, livssituasjon, alder og utfordringer, og at noen er lette å bli kjent med, mens andre bruker man lengre tid på å kartlegge og hjelpe. I forhold til endring av utseendet er det også varierende, men alder spiller størst rolle.

«jeg har ammet de barna jeg skal»,

«jeg har vært gift i 30 år så det er ikke så farlig for meg»

er utsagn som flere pasienter sier, forteller en av kreftsykepleierne. Når det gjelder hårtap forteller alle som er intervjuet at de opplever dette som den verste delen av bivirkninger under behandling, og at det overgår kirurgi. Det handler om endret identitet og kroppsbilde, og at det ble mere synlig at kvinnene er kreftsyke. 4 av de som ble intervjuet beskriver kvinnene som en engstelig gruppe, særlig under cellegiftbehandling. Under intervjuene blir disse kvinnene også omtalt flere ganger som en gruppe som er veldig «friske» når de starter med behandling og at de er veldig optimistiske men at de underveis blir veldig slitne, særlig etter cellegift.

«en av de tingene jeg kanskje synes er mest spennende med å jobbe med brystkreft er at de damene har jo tenkt at å få kreft er det verste som kan skje oss, men så går det så bra allikevel, for mennesket har en sånn fin evne til å tilpasse seg situasjonen»

5.3 Seneffekter:

«vi prater nok alt for lite om seneffekter, men vi prater en del om fatigue»

fortalte en av kreftsykepleierne. En annen sa:

«jeg synes det er vanskelig å snakke om seneffekter, fordi vi ønsker jo ikke at de skal bli redde.»

«en del av pasientene snakker om fatigue, fordi det har de hørt om»

I alle intervjuene forteller kreftsykepleierne at de synes det er vanskelig å vite når man skal snakke om seneffekter. Man ønsker ikke å ta motet fra pasientene men samtidig så trenger de kanskje mere informasjon underveis enn de får nå, for å være mere forberedt på tiden etterpå. Flere av kreftsykepleierne nevner også at det er vanskelig å vite hvordan tiden blir etterpå for den enkelte og dermed vanskelig å vite hva man skal ha fokus på underveis, men alle kreftsykepleierne som ble intervjuet konkluderer med at de snakker for lite om seneffekter og langtidsbivirkninger i jobben sin.

«Det er ofte nok for de å komme seg gjennom behandlingen»

«de blir veldig slitne, og jeg klarer ikke forberede de nok på det»

Alle forteller at de likevel snakker om fatigue. Alle som ble intervjuet forteller om pasienter som ikke får fullført hele den planlagte behandlingen fordi de får såpass mye bivirkninger underveis. Det dreier seg som regel om nevropatier i forbindelse med taxol-kurer. Ingen av de som ble intervjuet nevner noen ytterligere tiltak eller oppfølging i etterkant hos denne gruppen. Det er sjeldent at man må avbryte strålebehandling.

To av kreftsykepleierne fortalte at fra 1.januar 2019 ble kvinnene som var behandlet i avdelingen kontaktet 2 uker etter endt strålebehandling for å høre hvordan det går og om det har oppstått noe spesielt. Alle kreftsykepleierne fortalte at de underveis i behandlingen

anbefalte jevnlig fysisk aktivitet og bevegelse. Det nevnes av flere under intervjuene at en av utfordringene når det kommer til informasjon om seneffekter hos denne pasientgruppen er at de er innom så mange behandlingssteder. De er ofte behandlet kirurgisk, medisinsk poliklinikk, stråleenhet og fastlege. Da tenker man ofte at de har fått informasjonen allerede når vi (kreftsykepleiere) møter de, og at det derfor blir vanskelig å ha oversikt over hvem som informerer om hva, og når det blir gjort. Dermed kan det kanskje ende med at informasjon om seneffekter av og til uteblir eller blir lite prioritert nevnes i flere av intervjuene, men også motsatt, at de får så mye informasjon i alle ledd at det kan bli for mye å ta inn for pasienten. Det nevnes ved flere anledninger i intervjuene at damene er «mette» av informasjon og at det fort kan bli «litt nok».

Alle kreftsykepleierne som ble intervjuet forteller at pasientene får informasjon om tørre og såre slimhinner, men at seksualitet og vanskeligheter rundt gjennomføring av samleie ofte er et tema som uteblir. Fem av seks som ble intervjuet sier at de ikke tar det opp uten at pasienten selv bringer temaet på banen. Utfordringer med endret kroppsbilde for eksempel på grunn av operasjon og hårtap, og såre slimhinner er bivirkninger som kan knyttes opp til problemer med samliv og seksualitet, får generelt litt for liten plass under behandlingsforløpet fortalte kreftsykepleierne.

«ofte så sitter kvinnene på flermannsrom under behandlingen, da er det ikke alltid så lett å snakke om sårbare temaer og seksualitet»

«jeg forteller alltid om at kurene gir såre slimhinner og at det kan påvirke seksuallivet»

«jeg tror vi er litt ulike der som sykepleiere også, noen er veldig flinke til å ta det opp, mens andre unngår temaet»

5.4 Kreftrehabilitering: under intervjuene snakkes det flere ganger om hvor vanskelig det egentlig er å vite hva disse kvinnene kan ha behov for i etterkant av behandlingen, og at både kreftsykepleierne og pasientene er opptatt av «her og nå».

«Det er så vanskelig å vite hva de egentlig trenger og mangler, og det er trist å vite at så mange sliter i etterkant»,

sa en av kreftsykepleierne. Alle kreftsykepleierne som ble intervjuet sitter med en del informasjon om hva som finnes av rehabiliteringstilbud for kreftpasienter men det er i hovedsak knyttet opp mot hva som finnes i nærmiljøet eller på sykehuset der den enkelte er ansatt. Alle nevner pusterommet, vardesenterne og kurs som «raskere tilbake» som er ulike tilbud i tilknyttet til sykehusene, andre nevner private rehabiliteringsinstitusjoner og Montebello-senteret. Ingen av de seks kreftsykepleierne jeg intervjuet har vært på besøk eller jobbet i

kreftrehabilitering men noen har erfaring med pasienten som har vært der. Fire av de som ble intervjuet forteller at de tenker ofte at rehabiliteringsinstitusjoner er et tilbud til de som trenger mere bistand til fysisk og psykisk opptrening, hjelp til personlig hygiene, bistand i dagligdage oppgaver og mere sammensatte situasjoner, og de nevner da ved flere anledninger palliative pasienter. Flertallet som ble intervjuet synes tilgangen på informasjon om de ulike tilbudene og brosjyrer stort sett er lett tilgjengelig, mens noen savner mere informasjon om hva som finnes.

«utfordringen er å oppfordre sterkt nok at pasienten skal ha oppfølging, kurs eller delta på noe etterpå»

«De bor jo hjemme da, og må ta litt ansvar selv også»

sa en av kreftsykepleierne om informasjon om kreftrehabilitering. Alle som ble intervjuet forteller en del om at dette er damer som synes det er nok allerede og at veldig mange ikke ønsker noe rehabilitering etter behandling, iallfall at det er vanskelig for disse kvinnene og klare å ta stilling til det på det tidspunktet som disse kreftsykepleierne treffer de, altså under selve behandlingsperioden. Alle fortalte i løpet av intervjuene at kvinnene med brystkreft ofte ga uttrykk for at når de er ferdig med behandling så orker de ikke mere kontakt med institusjoner eller lignende fordi det gleder seg til å bli ferdige.

«noe burde kanskje vært obligatorisk å delta på, selv om de ikke har lyst»

Det ble også nevnt ved flere anledninger i alle intervjuene at det er vanskelig å kartlegge hvem som vil ha behovet i etterkant. En av kreftsykepleierne sa:

«det er så vanskelig å vite hvem som trenger det, og ikke».

Alle de som ble intervjuet forteller at de flere ganger gjennom et behandlingsforløp forteller at det tar ganske lang tid å komme seg igjen i etterkant og at det er veldig normalt. Alle som ble intervjuet nevner på litt ulike tidspunkter i intervjuene at de alltid oppfordrer kvinnene til å være i jevnlig fysisk aktivitet for å forebygge fatigue og at det vil ha fordeler etter behandling. En av de som ble intervjuet forteller også at hun alltid legger vekt på å informere om å balansere hvile og aktivitet. At kroppen tåler mindre under behandling og at hun pleier å anbefale de rolige gåturer og hverdagsaktiviteter. To andre som ble intervjuet forteller at de på informasjonsmøte ved oppstart av behandling har eget personale inne for å informere om trening og kreft, og litt om forebygging av bivirkninger og seneffekter. De tiltakene som da blir informert om kan ses på som kreftrehabilitering selv om det ikke er satt i et system eller en del av et organisert tilbud. På spørsmål om når i et behandlingsforløp det vil være riktig tidspunkt å informere om rehabilitering svarer alle kreftsykepleierne at de synes det er vanskelig å vite. Noen synes ikke man skal nevne kreftrehabilitering så tidlig, fordi det henger sammen med utfordringer som vil dukke opp underveis og særlig i etterkant, og at de har mere enn nok med det som er «her og

nå» som nevnt tidligere. Flere nevner også det med å ikke «ta motet» fra disse kvinnene som ofte er i relativt god form og med mye pågangsmot ved oppstart av behandlingen. Likevel nevner flere av kreftsykepleierne at det kanskje hadde vært lurt og introdusert det litt mere fra starten av, og tatt det opp igjen mot slutten av behandling, men at de ofte oppfatter kvinnene som «mette» på informasjon og derfor tenker at de ikke er mottakelige for mere.

«Rehabilitering er ikke akkurat det første jeg tar opp, det er mere underveis når jeg har kartlagt litt mere om hva pasienten på en måte har behov for da.»

Tre av de seks kreftsykepleierne som ble intervjuet svarer at de snakker en del om kreftrehabilitering i fagmiljøet, blant kollegaer på avdelingen. De snakker da om ulike tilbud og hva de har erfaring med, og to forteller også de har invitert representanter fra ulike kreftrehabiliteringstilbud til å ha internundervisning for de ansatte som da består av informasjon om tilbudet.

5.5 Deltakelse i yrkeslivet, og sykefravær er et veldig aktuelt tema kan alle kreftsykepleierne fortelle. Jobb og familie er tema som får en del plass fordi det er veldig aktuelt for mange av kvinnene som rammes av brystkreft. Mange av pasientene som rammes av brystkreft er i yrkesaktiv alder. Alle de som ble intervjuet forteller at de aller fleste er sykmeldte under behandling, men at en liten andel er i en grad av jobb under behandling, men at de også ender med å bli 100% sykmeldte mot slutten av behandlingsforløpet.

«jeg har opplevd at man vil så gjerne komme seg med en gang, også går de rett på jobb, og de vil så gjerne være sosiale igjen og gjøre ting, også så henger ikke kroppen helt med, eller ofte er det hodet som ikke henger helt med da. Og det prøver jeg å forberede de litt på, at det er helt naturlig»

Alle kreftsykepleierne forteller også i intervjuene at de oppfordrer pasientene til å være sykmeldte under selve behandlingen men at pasientene bør ha jevnlig kontakt med kollegaer og arbeidsgiver for å raskere komme tilbake i jobb etter behandling. De aller fleste forteller også under intervjuene at de informerer pasientene om at det er lurt å bruke litt tid på å komme tilbake i arbeidslivet, og starte så forsiktig som mulig å heller øke underveis.

«det (rehabilitering)er utrolig viktig da, for å få folk tilbake i yrkeslivet»

Fire av de seks jeg intervjuet forteller at de bruker sosionom i situasjoner der kvinnene trenger oppfølging og informasjon i forhold til yrkeslivet, samt hvilke rettigheter som finnes.

«jeg har opplevd at man vil så gjerne komme seg med en gang, også går de rett på jobb, og de vil så gjerne være sosiale igjen og gjøre ting, også så henger ikke kroppen helt

med, eller ofte er det hodet som ikke henger helt med. Og det prøver jeg å forberede de litt på, at det er helt naturlig»

«De jeg treffer som har begynt igjen tidlig i jobb, de angrer i ettertid. De skulle liksom overbevise seg selv om at de var friske, også begynner de igjen i full jobb altfor tidlig.»

«jeg føler kanskje at kvinner er litt mere sånn: -nå er jeg syk og det er sånn som det er og at de klarer å gi litt mere slipp på jobb etterhvert»

5.6 Kreftkoordinator er rutine å informere om svarer tre av de seks jeg intervjuet. Her forteller flere at det er en del som ikke ser helt behovet, men tar imot telefonnummer og veit at de kan ta kontakt hvis de har behov. Alle som ble intervjuet forteller at de ser på kreftkoordinator som en ressurs og at alle brystkreftpasientene kanskje burde hatt kontakt. De 3 kreftsykepleierne som ikke har det som rutine å informere om det, sier at de kunne vært flinkere til å gi informasjon om at det finnes i stort sett alle kommuner i hele landet. To av de jeg intervjuet forteller at de i hovedsak knyttet inn kreftkoordinator enten i palliative situasjoner, hos de som har mye på «hjemmebane», eller hos kvinner som hadde en del utfordringer med seg fra før inn i kreftbehandlingen, de begrunner det med ressurser ute i kommunene. De fortalte at det kunne være store variasjoner i hva slags kapasitet en kreftkoordinator hadde til å følge opp den enkelte. En av kreftsykepleierne forteller at for eksempel i Oslo kommune er innbygeretallet så høyt at det blir prioritert de dårligste pasientene som følges opp av en kreftsykepleier eller koordinator mens at det i kommuner på bygdene kunne være enklere å knytte en kreftkoordinator opp mot pasientene. En av de som ble intervjuet forteller at hun har erfaringer med at den del takker nei til kreftkoordinator fordi hun opplever at en del av damene ønskes ikke å knyttes opp mot noe som gjør at de virker sykere. To av de som ble intervjuet forteller at det at pasientene ikke veit så mye om hva det innebærer gjør at de takker nei.

«jeg pleier liksom å selge det inn som at det er en person som har god oversikt over alle tilbud og ting som finnes»

6.0 DISKUSJON

6.1 For mye informasjon?

De kreftsykepleierne som ble intervjuet i forbindelse med denne studien fortalte alle en del om hva slags informasjon de ga til kvinnene med brystkreft, men alle sier at mye av informasjonen som gis ofte er knyttet til «her og nå». Viktig informasjon om akutte bivirkninger som kvalme, nedsatt immunforsvar, beinmargsdepresjon, håravfall, allergiske reaksjoner og lignende virker som er godt ivaretatt i oppfølgingen hos disse pasientene. Det nevnes også i intervjuene utfordringer som handler om hvem som informerer om hva, og at kvinnene ofte virker godt informert, og at de henter mye informasjon selv blant annet fra internett. Likevel viser en del studier at kvinnene ikke føler seg forberedt og informert om tiden etter kreftbehandling. Schjølberg i sin artikkel fra 2012 påpeker at selv om vi har mye litteratur som viser til ulike plager og seneffekter etter kreftbehandling som for eksempel fatigue, finnes det likevel for lite kunnskap om tiden etter behandling blant helsepersonell. Kreftsykepleierne som ble intervjuet i denne studien fortalte også at de var usikre på når det passer å gi for eksempel informasjon om seneffekter og kreftrehabilitering, fordi de ikke ønsket å «ta motet» fra pasientene og at de også ofte opplevde disse kvinnene som litt «mett» av informasjon og at det fort kunne bli litt for mye, som nevnt tidligere. I artikkelen til Bøhn mfl. (2019) så publiseres det svært ferske tall for forekomst av kronisk fatigue hvor da brystkreft ligger blant de to høyeste kreftsykdommene. Det legges svært stor vekt på i den studien hvor viktig det er at helsepersonell kjenner til tiltak og tilbud for å forebygge kronisk fatigue. Jeg opplevde under intervjuene og i analysen at kreftsykepleieren manglet ikke kunnskap om forekomst, tvert imot, de hadde masse kunnskap om bivirkninger, både akutte med også seneffekter. De hadde derimot litt varierende oversikt over tilbud og ulike tiltak, men problemet var mere at de ikke var sikre på om kvinnene orket denne informasjonen, og at de unngikk å snakke for mye om tiden etter kreftbehandling for å ikke fjerne håp, humør og stå-på-vilje fra kvinnene. Men gjør vi det? Tar fra de håpet ved å informere? Blant kreftsykepleierne jeg intervjuet sier flere av dem at det er jo også ikke alltid så lett å vite hvilke pasienter som trenger hva av informasjon underveis, da det er vanskelig å forutse hvilke utfordringer den enkelte vil ha etter behandling. Selv om studien til nasjonalt kompetansesenter i Norge ikke er ferdig (Bærheim 2018) viser de foreløpige resultatene at 70-80 % av kreftpasientene har et udekket behov for informasjon. Hvis man ser på forekomst av seneffekter hos kvinner med brystkreft og tar med oss funn fra undersøkelser som viser at disse kvinnene føler seg for lite forberedt på hverdagen etter behandling, kan det se ut som at kreftsykepleierne trygt kan informere bredt til alle selv om man ikke veit hvem som blir rammet

av hva. Kanskje er det bedre å «helgardere» seg enn å tenke at disse kvinnene får for mye informasjon. Det er ikke bare viktig at helsepersonell sitter med kunnskapen, den må brukes, den må ut til pasienter, og pårørende.

6.2 Seneffektene:

De kreftsykepleierne som ble intervjuet virket til å ha god oversikt over ulike seneffekter hos kvinner behandlet med brystkreft, men flere av dem påpekte at de ikke ser disse kvinnene i etterkant av kreftbehandlingen, noen av de ser kun ved etterkontroller. Alle jeg intervjuet fortalte at en av seneffektene de var veldig opptatt av var nevropatier knyttet til taxol cellegiftbehandlingen. Det kan oppstå allerede under selve behandlingsperioden, og de syntes at de relativt ofte måtte stoppe behandlingen før alle de planlagte kurene var gitt. (intravenøst, 1 dag ukentlig, i 12 uker ifølge nasjonale retningslinjer for brystkreftbehandling). Jeg har ikke funnet tall på hvor ofte man må avbryte taxol-behandlingen på grunn av bivirkninger hos brystkreftpasienter, men alle de jeg intervjuet fortalte om den problematikken, uten at jeg hadde spørsmål direkte knyttet til akkurat det. Det stemmer godt overens med tidligere forskning det som kreftsykepleierne som jeg intervjuet forteller, at behandling med taxol kurer av og til må endres eller avbrytes på grunn av CIPP. Det nevnes studien til Hong mfl. (2014) hvor viktig det da er når behandling endres eller avbrytes er at det blir satt i gang videre tiltak for å dempe plagene, for at de skal kunne gå helt eller delvis tilbake. Hos kreftsykepleierne jeg intervjuet fortalte alle om kvinner med brystkreft som ble rammet av plagsomme nevropatier, men ingen av de fortalte noe om hvilke tiltak som settes i gang videre, annet enn å avslutte selve taxolbehandling. Det ble ikke nevnt om kvinnene får informasjon om rehabilitering, og ulik oppfølging i etterkant for å bedre symptomene over tid.

Fatigue var også et tema som alle jeg intervjuet snakket en del om, men som jeg oppfattet som et tema som kreftsykepleierne synes var vanskelig å snakke med pasientene om. Som flere nevnte flere ganger under intervjuene, så var de redde for å ta «motet» fra pasientene med å fortelle om hvordan tiden etter behandling kan bli for mange. Det ble også nevnt i intervjuene at de ofte opplevde at kvinnene utviklet fatigue under kreftbehandlingen, men ingen av kreftsykepleierne nevnte om de ved disse tilfelle satte i gang ulike tiltak for å forebygge videre utvikling. I etterkant ser jeg at det kunne vært nyttig å spurt om spørsmål knyttet til disse problemstillingene, med hva gjør man videre for å lindre og forebygge plager når behandling endres eller avbrytes når det oppstår plagsomme bivirkninger underveis. Som kreftsykepleierne selv sa i intervjuene, er det ikke alltid så lett å se hvordan disse brystkreftkvinnene vil ha det i tiden etter behandling. Da er de ikke i et behandlingsforløp i sykehuset lengre og får ikke denne

jevnlige oppfølgingen de har under selve kreftbehandlingen. Det er naturlig at det er lettere å fange opp akutte bivirkninger sammenlignet med seneffekter og langtidsbivirkninger som kommer mere «snikende» over tid.

6.3 Vanskelig å vite hvem som har behov for kreftrehabilitering:

Jeg erfarte gjennom intervjuene at det var varierende kunnskap og oversikt over kreftrehabiliteringstilbud blant kreftsykepleierne. Noen hadde god oversikt over det rehabiliteringstilbud knyttet til eget sykehus eller helseforetak, mens andre hadde også god oversikt over andre alternativer. Ingen hadde fast rutine for å informere om kreftrehabilitering men flere oppga at de oppfordret for eksempel kvinner i jobb, om å delta på kurset «raskere tilbake». En av kreftsykepleierne sa:

«selv om de blir slitne så må de ut å gå litt altså, det sier jeg til de, og de må ta det ansvaret sjøl»

I alle intervjuene går det igjen at de føler at kvinnene ikke er så mottakelig for informasjonen som nevnt flere ganger tidligere. At de opplever at disse kvinnene ikke orker tanken på mere oppfølging og organiserte aktiviteter når de er ferdig med kreftbehandlingen. Likevel viser studier og undersøkelser at disse kvinnene føler seg lite informert om ulike tilbud som finnes, og at noen føler de må finne ut av hva slags muligheter de har selv (Skjølberg 2012). I studien til Bærheim (2018) oppgir oppimot 40% av deltakerne at de har måtte søkt selv på internett etter informasjon om ulike tilbud rettet mot seneffekter. Ingen av kreftsykepleierne hadde noe særlig erfaring med disse institusjonene som har kreftrehabiliteringstilbud, og de koblet ofte disse tilbudene opp mot kreftpasienter som er dårlige og for eksempel i en palliativ situasjon. To av kreftsykepleierne jeg intervjuet fortalte at de ofte delte ut brosjyrer fra rehabiliteringsinstitusjoner som ligger i nærheten av der pasientene bor, og de fire andre jeg intervjuet informerte om dagtilbud arrangert av eget sykehus eller kreftforeningen. Siden ingen av de jeg intervjuet hadde besøkt eller hospitert i en rehabiliteringsinstitusjon, er det derfor kanskje naturlig at man ikke informerer om et tilbud man kjenner lite til, og som man tenker passer bedre for pasienter som er dårligere både fysisk og psykisk. I intervjuene ble det også nevnt ved noen anledninger at det var vanskelig å vite hvem som trenger rehabilitering og hvem man skal gi informasjon.

«Det er så vanskelig å vite hvem som skal få tilbud om rehabilitering»

sa en av kreftsykepleierne. Men skal kreftsykepleiere vite det? Eller velge ut hvem som skal få tilbudet om kreftrehabilitering? Siden vi har ulike studier som forteller oss både en del om senskader hos disse kvinnene, og studier som også viser mange positive effekter ved

kreftrehabilitering, så bør det kanskje ligge der som et grunnlag for at alle bør få informasjon om tilbud om oppfølging i etterkant. Men da må man også sørge for at helsepersonell veit om disse faktorene, både behandlende lege og sykepleiere som gir behandlingen (Bøhn mfl. 2019). Fysisk aktivitet, samtaler og undervisning er de faktorene de ulike kreftrehabiliteringstilbudene består av. Kreftsykepleierne har fortalt meg i intervjuene at de opplever mange utvikler fatigue allerede under behandling, men hvorfor er det ingen automatikk at disse kvinnene av behandlende lege blir henvist til rehabilitering, eller at kreftsykepleierne gir informasjon om rehabilitering? Kreftrehabiliteringstilbud består av ulike tiltak som kan bedre situasjonen, forebygge og lindre seneffekter hos denne pasientgruppen, kanskje burde alle fått tilbud om tverrfaglig oppfølging i etterkant av behandling. Kan man bruke kreftrehabilitering etter behandling som forebygging av mulige seneffekter som pasienten får, istedenfor å tenke at man skal ha kreftrehabilitering etter plagene har oppstått? Da kan man jo tenke at alle bør få et eller annet tilbud om det, og iallfall god informasjon om hvilke tiltak man kan gjøre selv. Borch mfl. (2015) skriver i sin artikkel at vi har såpass mye god forskning og dokumentasjon på fysisk aktivitet i forbindelse med kreftsykdom at det bør inn som en del av kreftbehandlingen, for å dempe plagsomme seneffekter, bedre livskvalitet og forebygge tilbakefall.

6.4 Tilbake til yrkeslivet:

I denne studien kommer det flere ganger tydelig frem både at kreftsykepleierne som ble intervjuet har både lang erfaring og mye kunnskaper om kvinner rammet av brystkreft. Mange sitter med viktig informasjon, informasjon om hvor mange som rammes av fatigue, hvor mange som blir fraværende fra arbeidslivet, og informasjon om at mange som i etterkant av behandling har store fysiske og psykiske utfordringer. Spørsmål som da dukker opp i etterkant av intervjuene er blant annet hvorfor får ikke dette da større plass som tema både før, under og etter selve brystkreftbehandlingen? Er det slik som flere av kreftsykepleierne nevnte, at man ikke veit helt når man skal starte med informasjon og forebygging fordi man er redd for å ta motet fra pasientene? I intervjuene snakkes det mye om hvor viktig jobb, kontakt med arbeidsgiver og tilbakeføring til arbeidslivet er etter behandling, for at kvinnene skal på sikt få tilbake «normale» hverdager og oppleve mestring. En av sykepleierne sa også at hun syntes det var trist å tenke på hvor mange som ikke er yrkesaktive etter kreftbehandling. I brystkreftforeningens undersøkelse som viser at 1 av 3 kvinner behandlet for brystkreft ikke kommer tilbake til yrkeslivet på grunn av seneffekter så sier det oss ikke bare noe om hvor plagsomme seneffektene er, men også hvor stort problem dette også er samfunnsøkonomisk. Er jobb også et sårbart tema? Som helsepersonell synes er vanskelig å snakke om? Fordi yrket

og arbeidsplassen person har er en så stor del av oss at i det øyeblikket vi er sykmeldte så må vi erkjenne at det er noe i hverdagen vi ikke mestrer lengre? Selv om det er en høyst gyldig årsak å være sykmeldt når man er alvorlig kreftsyk, så er jobben såpass viktig for mange at fraværet blir en «seneffekt» som kanskje gir større plager fysisk og psykisk enn helsepersonell egentlig er klar over. Samtidig tror jeg at vi er litt «forsiktige» med å foreslå at pasientene bør prøve seg litt tilbake i jobb. Det er vanskelig å finne balansen mellom å oppfordre til å være sykmeldte for å ta vare på helsen sin under en omfattende behandlingsprosess men samtidig «pushe» litt på hvor viktig det er med aktivitet og deltakelse for å opprettholde den «normale» hverdagen som pasientene hadde før de ble syke. Som studien til Brusletto mfl. (2018) påpeker så fortalte alle deltakerne om hvor viktig det var å kunne komme tilbake til et normalt liv etter kreftbehandlingen, men hvor vanskelig det var på grunn av seneffekter, lite informasjon og varierende oppfølging. Alle deltakerne fortalte også om at de hadde gått for raskt tilbake i arbeid. Det sier oss noe om at det kanskje er vanskelig å finne balansen, mellom å «pushe» pasientene sakte tilbake og informere de om hvor viktig det er å ta det med ro. Vi må tørre å «pushe» men også holde pasientene litt tilbake, for å forebygge at de «møter veggen» fordi de gikk for hardt ut, for tidlig. Arbeidet er så stor del av hverdagen til den enkelte, hvis pasienten er i jobb ved diagnosetidspunkt, at arbeidsplassen bør involveres og arbeid bør være et tema under hele kreftbehandlingsforløpet.

6.5 Får alle tilbudet om kreftkoordinator?

Det var variasjon om man koblet inn kreftkoordinator på kvinner som blir behandlet for brystkreft. Det er viktig å trekke inn at flere av de nevnte at det var et kapasitetsproblem, og ikke fordi de ikke kjente til tilbudet. Informantene kjente godt til kreftkoordinator og hvilken viktig rolle de har ut mot kreftpasienter i kommunene.

De jeg intervjuet kunne fortelle at for eksempel i Oslo kommune som befolkningstettheten er såpass stor, blir det vanskelig for de som er ansatt som kreftsykepleiere eller koordinatører ute i kommunen å følge opp alle som blir rammet av en kreftsykdom. De erfarte ofte at kreftkoordinator måtte prioritere de alvorlige syke og døende pasientene. Det var mye av årsaken til at de ikke hadde noen rutine for å informere om dette tilbudet til kvinner som blir behandlet for brystkreft. De jeg intervjuet i et annet helseforetak kunne fortelle om noe annet. Selv om jeg ikke har vært opptatt av å sammenligne praksis i ulike helseforetak i denne oppgaven er det en nyttig erfaring at kreftsykepleierne som ble intervjuet på et mindre sykehus fortalte om kreftkoordinator som er ressurs de oppfordret alle til å kontakt med, uavhengig av hvor friske eller syke de var. Hvis de hadde pasienter som ikke var mottakelig for informasjon

om kreftkoordinator mens de var under behandling sendte de alltid med kontaktinformasjon likevel. De fortalte at de «solgte» inn tilbudet om kreftkoordinator som en person som har oversikt over hvilke tilbud som finnes og hva slags hjelp du kan få hvis det oppstår noe i etterkant. Det kan bety at kvinner som er behandlet med brystkreft som bor ute på «bygda» ofte er tilknyttet kreftkoordinator sammenlignet med i store byer. Men siden det i denne studien kun ble intervjuet 6 kreftsykepleiere er det ikke informasjon som gir noe annet enn noe som kunne vært interessant og undersøkt nærmere, med et større antall informanter.

7.0 KONKLUSJON

Kreftsykepleierne som ble intervjuet i denne studien viste både stor kunnskap og trygghet innenfor sitt fagfelt, og at de ivaretar pasientene etter beste forutsetning. Som de selv nevner flere ganger så er det ikke lett å vite hva de som kreftsykepleiere kan gjøre underveis i behandlingsforløpet for kvinner med brystkreft, for at hverdagen i etterkant skal bli bedre, og at flere av kvinnene kommer tilbake til yrkeslivet. Det ville vært veldig nyttig å utforske temaet videre med observasjoner ute i feltet, samt fokusgruppeintervjuer hvor kreftsykepleierne selv kunne delt erfaringer og diskutert problemstillingen. Kreftsykepleierne ble intervjuet individuelt, svakheten kan være at de alle ønsket å fortelle om hvor mye de kan å gjør uten at det trenger å stemme med den virkelige hverdagen. De fortalte også om redsel for å «ta motet» fra pasientene med for mye informasjon og at vanskelige temaer av og til ble unngått. Derfor får kanskje ikke pasientene alltid den informasjonen de trenger. I denne studien var jeg på forhånd spent på om begrepet «tid» ville få stor plass i samtalene. Jeg var forberedt på å få informasjon om at tidspress og begrensninger for oppfølging og informasjon, men den gang ei. Ingen av de som ble intervjuet nevnte at de hadde for dårlig tid. Der de snakket om at informasjon eller oppfølging kunne bli utfordrende, nevnte de ikke at mangel på tid var årsaken. Betyr det at det er god nok tid? Eller betyr det at «har ikke tid» er et begrep som er brukt opp? Det var en overraskelse at tid ikke ble nevnt i et helsevesen hvor nedskjæringer, innsparing av penger og økt arbeidsbelastning er et fokus, men de ble heller ikke spurt. I denne studien var et av målene å finne ut hvordan møte med brystkreftframmede kvinner er, hva som blir lagt vekt på av informasjon og hvordan man kan forebygge seneffekter i lang tid etter behandling, uten at begrepet «tid» skulle dominere. Men jeg undrer meg likevel hvorfor pasientene føler seg så dårlig forberedt på hverdagen etter behandling, og at de føler at de ikke har fått informasjon og tilbud om kreftrehabilitering. Eller har pasientene fått denne informasjonen? men på feil tidspunkt? og ikke var i stand til å motta den. Jeg gjør meg også en del tanker om begrepet

«ettervern» som har fått en del omtale innenfor psykiatrien. Det handler om mye om det samme, om hvordan pasientene skal klare seg den dagen de ikke er en del av en institusjon eller poliklinikk, og hvordan vi i helsevesenet kan sikre at disse pasientene ivaretas videre. Siden «pakkeforløp-hjem» skal innføres fra 2020 så ligger det store forventninger til større ivaretagelse av kreftpasienter i tiden etter kreftbehandling.

Vi må fortsette med å sette seneffekter og varige helseplager etter kreftbehandling på «kartet» for å hjelpe disse kvinnene til å ta kontroll over dagen sin igjen, til å mestre hverdagen og hva den måtte innebære av å være kone, kjæreste, mamma, bestemor, venn og arbeidstaker for å nevne noe.

Bagasjen av opplevelser og erfaringer den er der den, om man vil det eller ikke. Men kreftsykepleierne kan gi noen tips, råd og tiltak til disse kvinnene om hvordan den bagasjen kan bæres på best mulig måte, hele livet ut.

LITTERATURLISTE

Anderssen, SA., Hansen, BH., Kolle, E., Steene-Johansen, J., Børsheim, E., Holme I. (2009) *Fysisk aktivitet blant voksne og eldre i Norge. Resultater fra en kartlegging.* Helsedirektoratet: Oslo, ISBN- 978-82-8081-187-5

Backman, M, Browall, M, Sundberg, C.J. and Wengstrøm, Y (2015) *Experiencing health – Physical activity during adjuvant chemotherapy treatment for women with breast cancer - European Journal of Oncology Nursing.*

Bjune, Kirsti (2013) *Et reddet liv skal også reddes, en litteraturstudie om rehabilitering ved brystkreft.* Oslo: det medisinske fakultet, universitetet i Oslo.

Borch, K.B., Braaten, T., Lund, E. and Weiderpass, E. (2015) *Physical activity before and after breast cancer diagnosis and survival - the Norwegian women and cancer cohort study.* BMC Cancer.

Brusletto, B., Torp, S., Ihlebækk, C.M., Vinje, H.F., (2018) *A five-phase process model describing the return to sustainable work of persons who survived cancer.- European Journal of Oncology nursing.* Utg 03.18

Bærheim, A-L., (2018) *kunnskap om seneffekter,* Sykepleien 2018, 106.

Bøhn, S-K., Thorsen, L., Kiserud, C.E., Fosså, S.D., Lie, J.H.L., Wisløff, T., Haugnes, H.S., Reinertsen, K.V., (2019) *Chronic fatigue and associated factors among long-term survivors of cancers in young adulthood.* Acta oncologica 01/2019

Dahm, K. Larun, L., Kirkehei, I., Reinart, L.M. (2016) *Effekt av fysisk trening for personer med kreft.* Oslo: folkehelseinstituttet.

De nasjonale forskningsetiske komiteer (2010) *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag.* Elektronisk publisert på www.etikkom.no

Dalton SO, Hansen HP, Johansen C, Malick-Høegh S, Mikkelsen TB, Olsen J, Møller K, Rix

BA, (2010) *Rehabilitering etter brystkræft, tyk-og endetarmskræftog prostatakræft, en medisinsk teknologivurdering*, København: Sundhedsstyrelsen, monitorering og medisinsk teknologivurdering, 2010: 10.

Eklund, H.B., (2011) *Kreftsykepleiers spesielle kompetanse og helhetsblikk møter helsetjenestens utfordringer*. Fagutvikling, Sykepleien 01/2011 (48-51)

Fismen, K. Osland, I.J. Fismen, E. Borge, L. Martinsen, E.W. Hjort, P. Iversen, O.E. Stanghelle, J.K. (2000) *Rehabilitering av kvinner med brystkreft*. Oslo: Tidskriftet, den norske legeförening, utg 23, 30/9, 2000.

Fosså, S.D. Dahl, A.A. Smeland, S. Thorsen, L. Loge, J.H. (2008) *Rehabilitering etter kreft*. Tidskrift norsk legeförening. Utgave 22, 20/11.2008

Gudbergsson, S.B. Dahl, A.A. Loge, J.H. Thorsen, L. Oldervoll, L. Grov, E.K (2015) *What is covered by "cancer rehabilitation" in pubmed? A review of randomized controlled trials 1990-2011*. Oslo: J. Rehabil Med nr 47, 2015.

Haugen, G.S., Haugen, H.M. (2018) *lindring av polynevropatier etter cellegift*. Sykepleien 106/2018

Helsedirektoratet (2012) *Rehabiliteringstilbudet til pasienter med kreft, kartlegging er og anbefalninger*. IS-1976-rapport. Oslo

Helsedirektoratet (2017) *seneffekter etter kreftbehandling, faglige råd*. IS-2551. Oslo

Hess, S.L., Dahl, A.A., Kiserud, C.E., (2018) *Heldigvis lever stadig lfere lenge etter kreftbehandling, men prisen for forlenget overlevelse kan være plagsomme seneffekter*. Sykepleien 2018, 106.

Hilfiker, R., Meichtry, A., Eicher, M., Nilsson, B.L., Knols, R.H., Verra, M.L., (2018) *Exercise and other non- pharmaceutical interventions for cancer-related fatigue in patients during or after cancer treatment: a systematic review incorporating an indirect-comparisons meta-analysis*. Br J Sports Med. 2018;52(10):651–8.

Hong, J.S., Tian, J., Wu, L.H., (2014) *The influence of chemotherapy-induced neurotoxicity on psychological distress and sleep disturbance in cancer patients*. Curent Oncology, 21/aug/2014, s 174-180.

- Johannessen, A. Tufte, P.A. Kristoffersen, L. (2015) *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. 4.utg, 3.opplag. Oslo: Abstrakt forlag
- Juvet, L.K. Elvsaa, I-K. Leivseth, G. Anker, G. Bertheussen, G.F. Falkmer, U. Fors, E.A. Lundgren, S. Oldervoll, L.M. Thune, I. Norderhaug, I.N. (2009) *Rehabilitation of breast cancer patients. Report from Kunnskapssenteret No 2, 2009*. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Kvale, S. Brinkmann, S. (2017). *Det kvalitative forskningsintervju*. 3. Utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Larsen, I.K. Møller, B. Johannesen, T.B, Larønningen, S. Robsahm, T.E. Grimsrud, T.K. Ursin, G (2016) *Cancer in Norway 2016, cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*. Oslo
- Loge, J.H. Dahl, A.A. Fosså, S.D. Kiserud, C.E. (2013) *Kreftoverlevende, ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv*. 2.utgave, Oslo: Gyldendal Norsk forlag.
- Malterud, K. (2013) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: En innføring* 3.utg. Oslo: Tano Aschehoug
- Nilsen T, Edvardsen E., Raastad, T., Finstad,S.E., Thorsen, L *FAH 333/TREN 201, Trening og kreft* (2018-2019) Norges idrettshøgskole.
- Njå, Håvard (2018) *Brystkreft, en oversikt*. Undervisning fra montebellosenteret. Mesnali.
- Osloeconomics, aktiv mot kreft, bristol-meyers squibb (2018) *sammfunnsverdien av trening for kreftammede*. En utredning for aktiv mot kreft. Oslo.
- Reinertsen, K.V. Loge, J.H, Brekke, M. Kiserud, C.E. (2017) *Kronisk tretthet hos voksne kreftoverlevende*. Tidsskriftet, den Norske legeforening. Publ 27/11, 2017
- Ruddy, K.J. Partridge, A.H. Nekhlyudov, L. Hayes, D.F. Vora, S.R. (2018) *Approach to the patient following treatment for breastcancer*.
- Schølberg,T: K. (2014) *Fatigue*. I: Reitan, A.M. and Schjølberg, T.K. red. *Kreftsykepleie: pasient, utfordring, handling*. 2. opplag. Oslo, Akribe.

Internettadresser:

- <https://www.fhi.no/nettpub/hin/levevaner/fysisk-aktivitet/>
- <https://helsedirektoratet.no/>
- <https://kreftforeningen.no>
- <https://kreftregisteret.no>

VEDLEGG NR 1:

Intervjuguide:

1: uformell prat

2: informasjon om masteroppgaven og intervjuet.

- Tema, min bakgrunn, formål.
- Samtykkeerklæring. Informasjon om å trekke seg. Anonymitet og taushetsplikt.
- Informasjon om opptak og oppbevaring av dette.
- Informasjon om at jeg bruker kvinner med brystkreft istedenfor pasienter med brystkreft, da det også rammer en andel menn.

3: Selvet intervjuet:

- Kan du fortelle noe om hvilken arbeidserfaring du har med kvinner med brystkreft?
- Vil du si noe om informasjonen som gis ved oppstart av behandling?
- Synes du kvinner med brystkreft har noen spesielle kjennetrekke under behandling, er det noen bivirkninger som du har erfaring at mange har utfordringer med?
- Vil du fortelle om din erfaring med møte med disse kvinnene, hvordan opplever du at kvinners erfaring med f.eks. tap av hår, operert bryst/fjerning av bryst, familiære og utfordringer knyttet til samliv/ seksualitet?
- Hvilke erfaringer og tanker har du om kreftrehabilitering.

4: Direkte spørsmål

- Hvilke erfaringer har du rundt arbeidslivet til kvinner i brystkreftbehandling. Opplever du at noen av kvinnene er i jobb under behandling, eller ønsker seg raskt tilbake etter endt behandling?
- Informerer du om kreftkoordinator? Er det rutine å informere?
- Og er det mange som ønsker kontakt?
- Snakker du om seneffekter etter kreftbehandling med disse kvinnene? Hvis, når i behandlingsforløpet skjer det?
- Snakker dere om kreftrehabilitering i fagmiljøet, i tilfelle hva diskuterer dere?
- Har du noen erfaringer og opplevelser med kreftrehabiliteringstilbud som finnes?

- Er det noen tilbud eller oppfølging du savner for kreftpasienter, og i tilfelle hva
- Savner du informasjon fra de ulike stedene? Opplever du god tilgang på informasjon og brosjyrer?
- Hvis alle pasienter skal informeres om kreftrehabilitering, når i et behandlingsforløp tenker du det er rett tidspunkt? (pakkeforløp)
- Opplever du at kvinner med brystkreft etterspør noe tilbud eller informasjon?
- Har du erfaring med at pasientene ønsker seg på kurs, rehabiliteringsopphold eller oppfølging av frisklivssentralen etter endt behandling?
- Opplever du at mange pasienter blir rammet av fatigue under behandling, eller er din erfaring at det kommer på et annet tidspunkt?

5: avslutning:

- Er det noe du ønsker å tilføye eller fortelle om rundt temaet hvis har snakket om?

VEDLEGG NR 2

Informert samtykke

Vil du delta i forskningsprosjektet ”rehabilitering til brystkreftpasienter”

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å gå nærmere inn på hva slags informasjon om tilbud kvinner med brystkreft får, for å bygge opp igjen kroppen etter kreftbehandling. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Dette er en masteroppgave i klinisk forskning og fagutvikling. Vi veit en del om at dette er en gruppe som har ulike utfordringer etter kreftbehandling, blant annet fatigue, overvekt, nedsatt arbeidsevne med mer. Jeg ønsker derfor å undersøke mere rundt hvorfor noen kvinner får informasjon og tilbud om kreftrehabilitering mens andre ikke har hørt om det. Jeg vil kikke litt på hva som finnes av informasjon og hvordan kreftsykepleiere kartlegger seinskader og behovet for videre oppfølging etter behandling.

Opplysningene jeg innhenter skal ikke brukes til andre oppgaver eller annen forskning enn det som er nevnt her.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

OsloMet – Storbyuniversitetet, Fakultet for helsevitenskap

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Jeg ønsker å snakke med kreftsykepleiere innenfor OUS og i Sykehuset innlandet. Bakgrunn for OUS er at jeg selv har jobbet i SI i mange år og ønsker å innhente opplysninger fra andre sykehus. Opplysningene som innhentes i SI innhentes ikke fra tidligere arbeidsted eller kollegaer. Du er også valgt fordi du enten er kreftsykepleier eller har lengre enn 5 års erfaring fra å jobbe med kreftpasienter. Det er nyttig for meg å høre hvilke tanker og erfaringer nettopp du har.

Jeg har kontaktet sykehusavdeling og leder for å få hjelp til å plukke aktuelle personer å intervju.

Hva innebærer det for deg å delta?

Når du velger å delta i dette forskningsprosjektet innebærer det at jeg kommer til sykehuset der du jobber eller annet egnet lokale for å gjøre et intervju med deg. Spørsmålene har jeg laget på forhånd og intervjuguiden er basert på tidligere forskning og litteratur om kreftrehabilitering, fatigue og fysisk aktivitet hos kreftoverlevende. Det kan hende jeg kommer

med noen tillegsspørsmål hvis det er noe jeg lurer på. I utgangspunktet trenger jeg bare å snakke med deg en gang, men tilbyr deg en samtale til hvis du lurer på noe, vil legge til noe eller jeg kommer på noe jeg vil spørre deg om. Jeg antar at et intervju vil vare fra 30—45 minutter.

Intervjuet blir tapet. Intervjuet er anonymt. Personlige opplysninger som er aktuelle for studien er kjønn, yrkestittel og ca aldersgruppe. Det vil ikke bli identifisert i masteroppgaven hvilket sykehus eller avdeling du er tilknyttet.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- Det er kun jeg som masterstudent samt veileder som har tilgang til opplysningene. Ved fremlegg i masterseminarer som en del av masterstudiet vil funn være anonymisert.
- Intervjuene vil bli en kodet og anonymisert, kun for å koble riktig rekkefølge til riktig intervju når jeg skal transkribere intervjuene. Intervjuene oppbevares innelåst, adskilt fra andre dokumenter mens prosjektet holder på.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 15/11-19 og lydopptak/dokumenter vil da bli slettet.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra OsloMet - Storbyuniversitetet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med: Kari Toverud Jensen, Oslo-Met. karitj@oslomet.no

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personvernombudet@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig
Kari Toverud Jensen
Førsteamanuensis/veileder

Student
Ragna Lovise Bjørke
Masterstudent Oslo Met.

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «rehabilitering til brystkreftpasienter» og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i intervju med masterstudent.

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet 15.11.19

(Signert av prosjektdeltaker, dato)