



Masteroppgave

Helsevitenskap

Juni 2023

Ivaretagelse av pasienters
kreftrehabiliteringsbehov

Kandidatnummer: Elisabeth Hogstad Bjørsvik og Evy Camilla Nilsen

Emnekode: MAVIT5910

Antall ord: 16048

Fakultet for helsevitenskap

OSLO METROPOLITAN UNIVERSITY
STORBYUNIVERSITETET

FORORD

Denne masteroppgaven har bakgrunn i våre erfaringer med pasienter som gjennomgår og har gjennomgått kreft, og hvordan livet etter kreftbehandling kan endre seg. I samtale med Unicare ble vi inspirert til å bli med på et større prosjekt hvor vi kunne bidra med å avdekke sykepleiers erfaringer med å ivareta disse pasientenes kreftrehabiliteringsbehov.

Vi ønsker først å takke alle våre deltakere som stilte opp og delte sine tanker, erfaringer og engasjement i fokusgruppeintervjuene. Takk for åpenhet og velvilje! Vi takker også lederne som hjalp oss med rekruttering av deltakere og satt av tid til gjennomføring av intervjuene. Vi vil takke vår veileder, Liv Halvorsrud ved OsloMet, for konstruktive tilbakemeldinger og oppmuntring og støtte under hele prosessen. Vi takker Harald Kåre Engan og Jon Arne Sandmæl fra Unicare for tillitt, inspirasjon og tilbakemeldinger. Vi vil også takke lærerne på de to masterseminarene, Mette Sagbakken og Ingrid Finstad, samt våre medstudenter for gode innspill og inspirasjon underveis i prosessen. Takk til Solveig for korrekturlesning av oppgaven. Takk til våre ledere og kollegaer på jobb som har vist forståelse og oppmuntring hele veien. Vi vil også takke hverandre for godt samarbeid, støtte og motivasjon under hele denne intensive prosessen.

Sist, men ikke minst, ønsker vi å takke våre menn, Knut og Jardar, for all tålmodighet, støtte og bidrag hjemme. Vi takker også våre barn, Levi, Joel, Jesper og Iben, for inspirasjon til å ferdigstille masteroppgaven innen normert tid.

Oslo/Bærum, juni 2023.

Elisabeth Hogstad Bjørsvik og Camilla Nilsen

SAMMENDRAG

BAKGRUNN: Antall personer som overlever kreftsykdom er økende. Mange personer utvikler helseproblemer som følge av sykdom og behandling. Kreftrehabilitering har som mål å hjelpe disse personer med å komme tilbake til hverdagen. En undersøkelse fra Kreftforeningen viser derimot at mange pasienter som gjennomgår eller har gjennomgått kreftbehandling ikke har mottatt tilstrekkelig informasjon og hjelp, og at det fortsatt er store behov for blant annet økonomisk støtte og praktisk hjelp.

HENSIKT: Hensikten med denne masteroppgaven er å undersøke og beskrive sykepleieres erfaringer med å ivareta kreftrehabiliteringsbehovet til pasienter som gjennomgår eller har gjennomgått kreftbehandling.

METODE: Kvalitativt design med fokusgruppe intervju ble valgt som metode. Datainnsamlingen ble gjennomført ved hjelp av semi-strukturerte fokusgruppeintervju med 19 sykepleiere fra ulike enheter ved Oslo Universitetssykehus. Dataanalysen ble gjennomført ved bruk av systematisk tekstkondensering.

STUDIENS RESULTATER: Resultatene i vår studie viser at kreftrehabilitering omhandler ivaretagelse av hele mennesket, og sykepleierne på behandlingsrettede enheter og poliklinikk har en sentral rolle i kreftrehabiliteringsarbeidet. Vår studie viser også behov for økt kunnskap, og at kreftrehabiliteringsarbeidet har utfordringer knyttet til systemnivå.

KONKLUSJON: Det er behov for retningslinjer og klarere ansvarsfordeling for å tydeliggjøre sykepleiers rolle i kreftrehabiliteringsarbeidet. En nasjonal webbasert oversikt for kreftrehabilitering kan øke sykepleiers kunnskap om rehabilitering, og kartlegging av behov bør implementeres som en standard rutine for å håndtere utfordringene på systemnivå. Dette kan sikre at pasientens behov for kreftrehabilitering under eller etter kreftbehandling imøtekommes og at hele mennesket ivaretas.

EMNEORD: Sykepleie, Rehabilitering, Kreftrehabilitering, Kreftrehabiliteringsbehov

ABSTRACT

BACKGROUND: The number of people surviving cancer is increasing. Many individuals develop health problems as a result of the disease and its treatment. Cancer rehabilitation aims to help these patients return to everyday life. However, a survey from the Norwegian Cancer Society shows that many patients have not received sufficient information and assistance, and that there is still a significant unmet need for financial support and practical help.

PURPOSE: The purpose of this master's thesis is to investigate and describe nurses' experiences in meeting the cancer rehabilitation needs of patients undergoing or who have undergone cancer treatment.

METHOD: A qualitative design with focus group interviews was chosen as the method. Data collection was conducted through semi-structured focus group interviews with 19 nurses from various units at Oslo University Hospital. Data analysis was conducted using systematic text condensation.

RESULTS: The results of our study show that rehabilitation involves taking care of the whole person, and nurses in treatment-oriented units and outpatient clinics play a central role in the cancer rehabilitation work. It also points to the need for increased knowledge, and that the rehabilitation work faces challenges related to the system level.

CONCLUSION: There is a need for clear guidelines and a more explicit distribution of responsibilities to clarify the nurse's role in cancer rehabilitation work. A national web-based overview for cancer rehabilitation could enhance nurses' knowledge about rehabilitation, and the assessment of needs should be implemented as a standard routine to handle the challenges at the system level. This can ensure that the patient's need for cancer rehabilitation during or after cancer treatment is met and that the whole person is taken into account.

KEYWORDS: Nursing, Rehabilitation, Cancer rehabilitation, Cancer rehabilitation needs

INNHOLDSFORTEGNELSE

1	INNLEDNING	1
1.1	Bakgrunn	1
1.2	Hensikt og problemstilling.....	2
1.3	Begrepsavklaring	3
1.4	Oppgavens oppbygging.....	4
2	TEORETISK REFERANSERAMME	5
2.1	Kreftrehabilitering og kreftrehabiliteringsbehov.....	5
2.2	Modell for kreftrehabilitering	6
2.3	Nasjonal kreftstrategi og retningslinjer	9
3	TIDLIGERE FORSKNING	10
3.1	Søkeord og databasevalg.....	10
3.2	Helsepersonells erfaringer med kreftrehabilitering	10
3.2.1	Helsepersonells syn på kreftrehabilitering.....	10
3.2.2	Faktorer som påvirker ivaretagelse av pasientens kreftrehabiliteringsbehov	11
4	METODE	14
4.1	Design	14
4.2	Forforståelse	14
4.3	Fokusgruppeintervju	15
4.4	Utvalg og rekruttering.....	15
4.5	Intervjuguide.....	16
4.6	Gjennomføring av fokusgruppeintervjuene	16
4.7	Transkribering av intervju	18
4.8	Analyse.....	18
4.9	Forskningsetiske overveielser	22

4.9.1	Informert samtykke	22
4.9.2	Konfidensialitet	22
4.9.3	Konsekvenser for deltakerne	23
4.9.4	Forskers rolle.....	24
5	RESULTATER	25
5.1	Kreftrehabilitering omhandler ivaretagelse av hele mennesket.....	26
5.1.1	Fysisk aktivitet og håndtering av fysiske symptomer	26
5.1.2	Psykisk og følelsesmessig støtte.....	27
5.1.3	Helhetlig kreftrehabilitering	27
5.2	Sykepleiers rolle i kreftrehabiliteringsarbeidet	30
5.2.1	Faglig ansvar	30
5.2.2	Samarbeid med andre faggrupper.....	31
5.2.3	Uklar ansvarfordeling	32
5.3	Behov for økt kunnskap	33
5.3.1	Anvendt kunnskap.....	33
5.3.2	Øke kunnskap om kreftrehabiliteringstjenester	34
5.3.3	Øke kunnskap om henvisningsprosessen.....	35
5.4	Utfordringer på systemnivå.....	36
5.4.1	Manglende struktur rundt kreftrehabiliteringsarbeidet	36
5.4.2	Tid og prioritering av arbeidsoppgaver	38
5.4.3	Utfordringer knyttet til dagens kreftrehabiliteringstilbud.....	39
5.5	Oppsummering av resultater	40
6	DISKUSJON	41
6.1	Sykepleiers rolle i kreftrehabiliteringsarbeidet	41
6.2	Behov for kunnskap og struktur i kreftrehabiliteringsarbeidet	48
6.3	Metodediskusjon	54
6.3.1	Intern validitet	54
6.3.2	Ekstern validitet	55
6.3.3	Refleksivitet	56

7	KONKLUSJON.....	58
	LITTERATURLISTE	59
	VEDLEGG.....	64
	Vedlegg 1: PICO skjema.....	64
	Vedlegg 2: Søkehistorikk	65
	Vedlegg 3: Intervjuguide	69
	Vedlegg 4: Samtykkeskjema	70
	Vedlegg 5: Godkjenning fra NSD	73
	Vedlegg 6: Dokumentasjon for bidrag til oppgaven	74

1 INNLEDNING

Denne oppgaven er en del av Masterstudium i helsevitenskap – kreftsykepleie ved OsloMet. I dette kapittelet presenteres bakgrunn for oppgaven, hensikt og problemstilling, begrepsavklaring og oppgavens oppbygging.

1.1 Bakgrunn

Overlevelsen etter kreftsykdom er stadig økende (Kreftregisteret, 2022). Selv om antall nye krefttilfeller øker, har nye behandlingsformer og mer intensiv kreftbehandling medført at flere personer overlever. Mellom 2017 og 2021 var den femårige overlevelsesraten nærmere 80 prosent (Kreftregisteret, 2022). Mange personer lever lengre og har bedre livskvalitet enn tidligere, samtidig som mange utvikler helseproblemer som følge av sykdom og behandling (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 11).

Gjenopptakelse av struktur og daglige rutiner anses som viktige steg for å komme tilbake til hverdagen, både i et kurativt- og palliativt forløp, og rehabilitering av god kvalitet kan være avgjørende for å sikre den enkeltes deltagelse i samfunnet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016, s. 4). Kreftrehabilitering har som mål å gi pasienter som har gjennomgått kreftbehandling mulighet til å komme tilbake til hverdagen så raskt som mulig, og å hjelpe pasientene til å håndtere fysiske, psykiske og sosiale endringer som følge av sykdom og behandling (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 36; Helsedirektoratet, 2015).

Kreftforeningen gjennomførte i 2018 en undersøkelse som involverte 1736 deltakere. Deltakerne bestod av nåværende pasienter med kreft, tidligere pasienter med kreft, pårørende og etterlatte fra Kreftforeningens brukerpanel (Valle Nilsen et al., 2019, s. 24). Undersøkelsen viste at kun en av ti pasienter hadde fått tilstrekkelig informasjon om potensielle senskader fra behandlingen. Mange pasienter opplevde utilstrekkelig rehabiliteringshjelp, halvparten hadde ikke mottatt tilbud om fysisk trening og 60 prosent manglet tilbud om likepersons-samtale (Valle Nilsen et al., 2019, s. 24-25). Manglende veiledning, økonomisk støtte og praktisk hjelp i hjemmet var også fremtredende problemområder (Valle Nilsen et al., 2019, s. 25-26).

Regjeringens opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering fremhever flere utfordringer med dagens rehabiliteringstilbud (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016, s. 18). Utfordringene knyttes til svikt i brukermedvirkning, samhandling, koordinering på forskjellige nivåer og kapasitet og faglig kvalitet i både arbeidsform og organisering (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016, s. 18).

Unicare er en større privat aktør som leverer helsetjenester, herunder også kreftrehabilitering til personer som overlever kreftsykdom (Unicare, 2021, s. 4). For å gjøre helsepersonell i bedre stand til å identifisere kreftrehabiliteringsbehov i de ulike fasene av behandlingsforløpet ønsker Unicare, gjennom prosjektet CaReScreen, å utvikle et beslutningsstøtteverktøy, slik at helsepersonell kan iverksette målrettede tiltak i henhold til faglige anbefalinger (Unicare, 2021, s. 1). For å utvikle et slikt verktøy er det ønskelig å kartlegge de ulike aktørenes roller, for å legge grunnlag for videre arbeid med implementering av beslutningsstøtteverktøyet.

1.2 Hensikt og problemstilling

Hensikten med denne masteroppgaven er å undersøke og beskrive sykepleiernes erfaringer med å ivareta kreftrehabiliteringsbehovet til pasienter som gjennomgår eller har gjennomgått kreftbehandling i spesialisthelsetjenesten. Studien tar sikte på å identifisere utfordringer og barrierer som kan hindre sykepleiernes ivaretagelse av pasienters kreftrehabiliteringsbehov. Ved å beskrive sykepleiernes oppfatninger av kreftrehabilitering, deres erfaringer med å planlegge, tilrettelegge og gjennomføre kreftrehabiliteringstiltak, samt deres syn på samarbeid med annet helsepersonell og pårørende, vil denne studien bidra med verdifulle perspektiver som kan brukes til å forbedre praksisen i møte med pasienters kreftrehabiliteringsbehov. Dette kan være med på å sikre en mer strømlinjeformet og effektiv bruk av kreftrehabiliteringstjenester for kreftpasienter.

Samlet sett vil denne masteroppgaven ha som mål å forbedre helsetjenesten for pasientene, øke forståelsen av betydningen av rehabilitering i kreftomsorgen og legge til rette for implementering av et beslutningsstøtteverktøy.

Med dette som bakgrunn, er studien utformet med utgangspunkt i følgende problemstilling: *Hvilke erfaringer har sykepleierne med å ivareta kreftrehabiliteringsbehovet til pasienter som gjennomgår eller har gjennomgått kreftbehandling?*

1.3 Begrepsavklaring

I det følgende vil sentrale begreper innen problemstillingen og studiens temaområde defineres, med vekt på tilfeller hvor begreper kan være uklart med hensyn til innhold og i hvilken situasjon det benyttes.

Sykepleier: Sykepleiere og spesialsykepleiere omtales som sykepleier.

Pasient: Med pasient menes pasienter som gjennomgår aktiv kreftbehandling, er ferdigbehandlet for sin kreftsykdom og har behov for rehabiliterende tiltak og støtte, samt pasienter som får livsforlengende og palliativ kreftbehandling. Disse personene omtales videre som pasienter.

Rehabilitering og kreftrehabilitering: Kreftrehabilitering tar utgangspunkt i definisjonen til rehabilitering som følger Forskrift om habilitering og rehabilitering §3 og defineres og beskrives videre i teoretisk referanseramme kapittel 2.1 Kreftrehabilitering og kreftrehabiliteringsbehov.

Kreftbehandling: Kreftbehandling refererer til ulike behandlinger som brukes for å behandle kreftsykdommer. Dette inkluderer kirurgi, strålebehandling, cytostatikabehandling, immunterapi og andre målrettede behandlingsformer (A. Fosså et al., 2019, s. 28).

Behandlingsrettede enheter: I resultat- og diskusjonsdel brukes uttrykket behandlingsrettede enheter som omfatter sengepost og dagenhet hvor pasientene får aktiv behandling, eksempelvis kirurgi eller cytostatikabehandling.

1.4 Oppgavens oppbygging

Oppgavens struktur følger IMRaD-modellen, som er en forkortelse for Introduction, Method, Results, and Discussion. I tillegg inkluderes egne kapitler for teoretisk referanseramme og tidligere forskning. Videre presenteres de ulike delene av oppgaven.

1 Innledning: Innledningskapittel som viser oppgavens bakgrunn, problemstilling og hensikt, samt forklaring av relevante begrep som benyttes.

2 Teoretisk referanseramme: Teorikapittel som presenterer kreftrehabilitering og kreftrehabiliteringsbehov, en modell for kreftrehabilitering og relevante retningslinjer og strategier.

3 Tidligere forskning: Forskningskapittel med sammenfatning av tidligere forskning.

4 Metode: Metodekapittel hvor det redegjøres for valg av design, egen forforståelse, utvalg og rekruttering, intervjuguide, gjennomføring av intervjuene og dataanalyse, samt forskningsetiske overveielser.

5 Resultater: Resultatkapittel med presentasjon av resultatene fra vår studie.

6 Diskusjon: Diskusjonskapittel hvor resultatene drøftes i lys av teoretisk referanseramme og tidligere forskning. Studiens styrker og svakheter diskuteres i kapittelets andre halvdel.

7 Konklusjon: Oppsummering og implikasjoner for praksis.

2 TEORETISK REFERANSERAMME

I dette kapittelet vil det bli gitt bakgrunnsinformasjon om temaet for studien. Dette inkluderer teori om kreftrehabilitering og kreftrehabiliteringsbehov, beskrivelse av valgt modell for kreftrehabilitering, samt gjennomgang av relevante nasjonale retningslinjer og strategier.

2.1 Kreftrehabilitering og kreftrehabiliteringsbehov

Kreftbehandling kan være en stor belastning for pasienter, da både fysisk og psykisk helse kan påvirkes. Det skilles mellom akutte og langvarige bivirkninger av kreftbehandlingen (S. D. Fosså et al., 2019, s. 54). De akutte bivirkningene omfatter blant annet smerte, sårhet i huden eller håravfall, mens de langvarige bivirkningene kan omfatte osteoporose, sykdom på hjerte- og karsystem, diabetes, hypotyreose, kognitive utfordringer, kronisk smerte, nedsatt seksuell helse, fatigue, psykososiale endringer eller sekundær kreft (Cheville et al., 2016, s. 3; Firkins et al., 2020, s. 504; Helsedirektoratet, 2020, s. 8-68).

Da pasienters problemer ofte er sammensatte, kan det være behov for ulike støttetiltak gjennom og etter sykdomsforløpet (Skaali & Gudbergsson, 2019, s. 235). Problemområdene kan deles inn i fysiske, psykososiale og praktiske. Fysiske problemområder omhandler blant annet gjennomføring av dagliglivets aktiviteter, vekttap og kvalme. Psykososiale problemområder viser blant annet til omsorgssituasjon, selvbilde og eksistensielle bekymringer, mens praktiske problemområder kan være økonomi, arbeid og kontakt med hjelpeinstanser (Skaali & Gudbergsson, 2019, s. 235).

Da det ikke finnes en enhetlig og konsistent definisjon på hva kreftrehabilitering er (Skaali & Gudbergsson, 2019, s. 233), tas det utgangspunkt i definisjonen av rehabilitering. Rehabilitering følger Forskrift om habilitering og rehabilitering §3 og defineres som følgende:

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 (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011, §3; Helsedirektoratet, 2015).

I denne sammenheng beskriver definisjonen rehabilitering som en prosess basert på koordinert samarbeid, hvor enkelte tiltak fra en eller flere fagpersoner uten samarbeid og koordinering, kan falle utenfor definisjonen. Disse tiltakene beskrives som rehabiliteringsorienterte tiltak (Skaali & Gudbergsson, 2019, s. 234).

Kreftrehabilitering kan forstås som en prosess for å bistå pasienter med å oppnå maksimal fysisk, psykisk, sosial og yrkesrettet funksjon med de begrensningene som kreftsykdommen og behandlingen kan ha medført (Skaali & Gudbergsson, 2019, s. 233). Da pasienten er hovedaktør i prosessen, fremmer rehabilitering selvstendighet og evnen til å mestre eget liv ut fra forutsetninger, ønsker og mål (Helsedirektoratet, 2015). Det legges stor vekt på forebygging og tidlig innsats, da rask igangsettelse etter start av funksjonsfall kan bidra til å bedre utfallet (Helsedirektoratet, 2015).

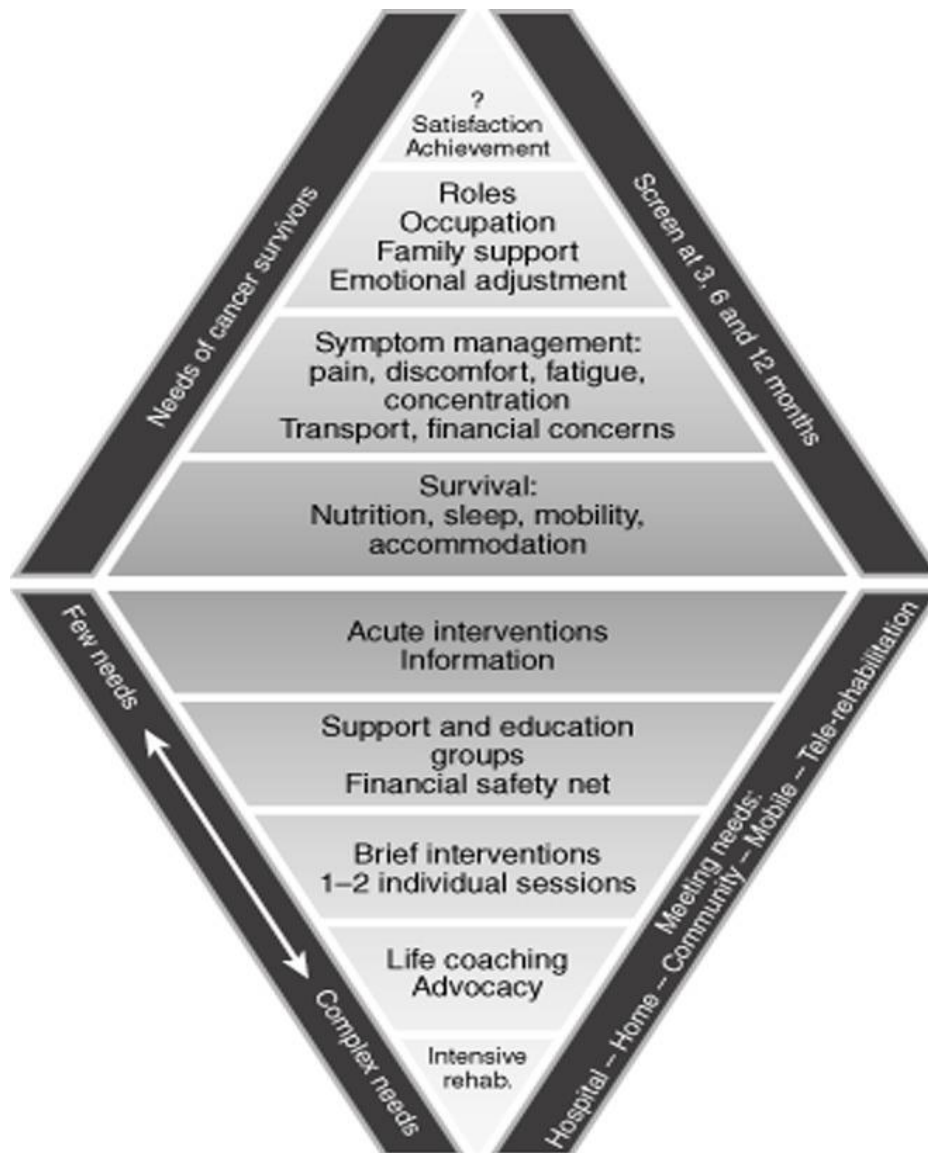
Kreftrehabilitering kan utføres fra tre forskjellige perspektiver, relatert til den enkeltes pasients situasjon og behov; forebygging, gjenoppbygging av ferdigheter og støttende tiltak (Skaali & Gudbergsson, 2019, s. 234). Basert på pasientens problemområder, finnes det ulike intervensjoner. Dette kan blant annet omfatte fysioterapi, smertelindring, ernæringsveiledning, individuell støtte- og behandlingssamtaler, familie- og parsamtaler, trening, undervisning, støttegrupper, seksualrådgivning og arbeidsrettet kreftrehabilitering (Skaali & Gudbergsson, 2019, s. 235).

2.2 Modell for kreftrehabilitering

Stained Glass Cancer Rehabilitation Framework, videre omtalt som SGCRF, er en av flere modeller som er utviklet for kreftrehabilitering (Figur 1) (Pearson & Twigg, 2013, s. 702). Modellen SGCRF er viktig og anvendelig og tar sikte på å forbedre livskvaliteten til kreftoverlevende, da den fokuserer på fysiske og psykiske aspekter ved rehabilitering etter kreftbehandling (Pearson & Twigg, 2013, s. 702). Modellen viser sin relevans og nytteverdi for kreftrehabiliteringsfeltet, da den har blitt sitert i flere artikler og fått økende oppmerksomhet i forskningen på kreftrehabilitering.

Modellen SGCRF ble utviklet etter en studie av kreftoverleveres behov for kreftrehabilitering (Pearson & Twigg, 2013, s. 703). Sentrale elementer var kartlegging av behov, mangfold av behov, persontilpasset kreftrehabilitering og ulike situasjoner hvor rehabiliteringstjenester kan gjennomføres. Modellen viser behov og kreftrehabilitering fordelt i to trekanter, mens rammen tar hensyn til resultatet av screening, kompleksitet og tidsmessige og stedsbetingede faktorer. Figurens øverste trekant viser oversikt over pasienters behov og presenteres i et hierarki som forfatterne selv hevder er inspirert av Maslows behovspyramide (Pearson & Twigg, 2013, s. 704). Det kan ta litt tid, om noen gang, før pasienten gir uttrykk for behovene øverst i trekanten.

Figurens nederste trekant illustrerer oversikt over rehabiliteringsintervensjoner for pasienter med varierende grad av behov, fra enkle til mer komplekse (Pearson & Twigg, 2013, s. 705). Det foretas en inndeling av intervensjoner ut fra behov, hvor noen pasienter vil ha behov for flere eller mer komplekse intervensjoner enn andre. Tilgang til informasjon som støtter gjenoppretting og gjenopptakelse av hverdagslivet, bør imidlertid være tilgjengelig for alle pasienter. Støtte, utdanning, økonomisk hjelp og rådgivning kan være nyttig for mange pasienter, både under og etter kreftbehandling. Individuelle intervensjoner, som fysioterapi og logopedi, kan være nødvendig for noen pasienter, mens færre pasienter kan ha mer komplekse utfordringer som krever tverrfaglig kreftrehabilitering for å oppnå ønsket funksjon (Pearson & Twigg, 2013, s. 705).



Figur 1: Stained Glass Cancer Rehabilitation Framework (Pearson & Twigg, 2013, s. 704)

En ramme omslutter de to trekantene. Den øverste høyre rammen foreslår screening av behov i tidlige stadier etter behandling da pasienter kan oppleve akutte og langvarige bivirkninger etter kreftbehandling, samt vedvarende eller nye fysiske og kognitive funksjonsnedsettelse over tid (Pearson & Twigg, 2013, s. 704). Derfor bør screening for behov for kreftrehabilitering utføres rutinemessig etter behandling og som en videre del av oppfølgingen. Nederst til høyre i figuren viser rammen ulike arenaer for kreftrehabilitering. Tilgangen til kreftrehabilitering er en viktig faktor for hvem som får kreftrehabilitering. Derfor bør tilbudet være tilgjengelig på sykehus, i nærmiljøet og i hjemmesituasjonen (Pearson & Twigg, 2013, s. 704).

2.3 Nasjonal kreftstrategi og retningslinjer

Ifølge regjeringens kreftstrategi, er en av de nasjonale målsettingene at kreftrehabilitering skal være en del av pasientforløpet for kreftpasienter, både for pasienter som gjennomgår kreftbehandling, er ferdig behandlet for sin kreftsykdom og pasienter som får livsforlengende og palliativ behandling (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 36). Målsetningen for livsforlengende og palliativ behandling vil være økt livskvalitet, mindre plager og bistand til å mestre livssituasjon (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 36).

Kreftstrategien inneholder flere delmål som skal sikre god kreftrehabilitering for pasienter (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 37). Pasienter skal få både skriftlig og muntlig informasjon om kreftrehabilitering ved utskrivelse, få informasjon og tilbud om kurs og oppfølging ved lærings- og mestringssentre, samt informasjon om frisklivstilbud i kommunene. Det skal tilrettelegges for tilbud om fysisk aktivitet gjennom hele pasientforløpet, og kunnskap og kompetanse i helsetjenesten om seksuell helse og kreft skal økes (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 37). Disse delmålene anses som viktige for å sikre at kreftpasienter får tilgang til nødvendig kreftrehabilitering og støtte, for å håndtere sykdommen og oppnå best mulig livskvalitet.

Både kommunen og spesialisthelsetjenesten har ansvar for å sørge for at pasienter får nødvendig kreftrehabilitering (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016, s. 15). I 2022 ble «Pakkeforløp hjem» lansert for pasienter med kreft. Pakkeforløpet skal bidra til å sikre god logistikk i helsetjenesten, samt sikre trygghet og forutsigbarhet for personer som gjennomgår eller har gjennomgått kreftbehandling (Helsedirektoratet, 2021). Behovet for spesialisert kompetanse vil være avgjørende for om kreftrehabilitering skal foregå i spesialisthelsetjenesten eller i kommunene, og mange pasienter vil ha behov for tjenester på begge nivåer. Spesialisthelsetjenesten har tilbud som blant annet består av læring- og mestringssentre, spesialenheter for kreftrehabilitering, rehabiliteringssentre og Montebellosenteret (Skaali & Gudbergsson, 2019, s. 238). Kreftrehabilitering i kommunen kan foregå på institusjon i definerte korttidsplasser eller som dagtilbud (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016, s. 15).

3 TIDLIGERE FORSKNING

I dette kapittelet redegjøres det for nyere forskningslitteratur knyttet til helsepersonells erfaring med kreftrehabilitering. Først beskrives litteratursøkets søkeord og databasevalg, og deretter sammenfattes helsepersonells erfaringer med kreftrehabilitering.

3.1 Søkeord og databasevalg

Hensikten med det systematiske litteratursøket var å finne forskningslitteratur som omhandlet helsepersonells erfaringer med å ivareta rehabiliteringsbehovet til pasienter som gjennomgikk eller hadde gjennomgått kreftbehandling. Søk etter helsepersonells erfaringer fremfor kun sykepleieres erfaringer ble gjort for å sikre et bredere søk som dermed dekket sykepleieres erfaringer.

Identifisering av nøkkelord fra problemstillingen bidro til utarbeidelse av PICO-skjema (vedlegg 1). Søkeordene ble tilpasset de ulike databasene underveis, og det ble også benyttet nøkkelord for å utvide søkene. Eksempelvis ble Helsebibliotekets nettsider benyttet for å finne engelske medisinske termer (MeSH) i databasen Medline. Søkeordene «neoplasms», «cancer survivors», «attitude of health personnel», «decision making» og «rehabilitation» ble benyttet i databasene Cinahl, SveMed+ og Medline (Ovid) i januar og april 2023 for å sikre at nyeste forskning på temaet ble inkludert. I tillegg ble relevante artiklers referanselister gjennomgått for å finne flere potensielle artikler. Vi mottok også anbefalte artikler fra Unicare. Viser til vedlegg 2 for utfyllende søkehistorikk.

3.2 Helsepersonells erfaringer med kreftrehabilitering

Under presenteres en sammenfatning av nyere forskningslitteratur som omhandler helsepersonells erfaringer med kreftrehabilitering.

3.2.1 Helsepersonells syn på kreftrehabilitering

Helsepersonell opplevde fysisk aktivitet som en sentral del av kreftrehabiliteringen (Bull et al., 2019, s. 4; Dennett et al., 2020, s. 6038). Innføring av preoperative rehabiliteringsrutiner ble også sett positivt på av helsepersonell, da det kunne forbedre pasientutfallet postoperativt (Bull et al., 2019, s. 5; van der Zanden et al., 2022, s.

5934). Imidlertid var mange bekymret for å introdusere opptrening for tidlig i behandlingen (Dennett et al., 2020, s. 6037). Enkelte mente det ideelle tidspunktet for fysisk aktivitet i kreftrehabilitering var kort tid etter behandlingsstart, ettersom det var fryktet at pasienter ville miste verdifull kreftrehabilitering ved utsettelse. Likevel var mange skeptisk til dette, da pasienter ofte følte seg overveldet ved diagnosetidspunktet eller ikke var i stand til å delta aktivt (Bull et al., 2019).

Videre viser Bull et al. (2019, s. 4) til viktigheten av psykososial støtte i rehabiliteringsarbeidet. Helsepersonell identifiserte psykososial støtte som et rehabiliteringsbehov, og hjalp pasienter med å tilpasse forventningene i forhold til livskvalitet og ny normalitet (Bull et al., 2019, s. 4). Helsepersonell mente dette gjaldt et flertall av pasientene, men spesielt pasienter som skulle tilbake i arbeid. Å hjelpe pasienter i å tilpasse forventninger og å styrke selvtilliten, beskrives som en viktig del av kreftrehabiliteringen (Knott et al., 2014, s. 3266). Likevel ble flest pasienter henvist til kreftrehabilitering for konkrete problemer, som lymfødem eller langvarig immobilisering, fremfor psykososial støtte (Dennett et al., 2020, s. 6038; Rosario-Concepción et al., 2021, s. 1358).

3.2.2 Faktorer som påvirker ivaretagelse av pasienters kreftrehabiliteringsbehov

Til tross for at majoriteten av helsepersonell opplevde kreftrehabilitering som gunstig for pasienter, var det kun rundt halvparten som faktisk ville igangsette henvisningsprosessen til kreftrehabilitering (Rosario-Concepción et al., 2021, s. 1358). Det vises til at helsepersonells manglende kunnskap og holdninger kan påvirke beslutningsgrunnlaget og være faktorer som hindrer henvisning av pasienter til kreftrehabilitering. Eksempelvis viser Yagil et al. (2019, s. 447) til at sykepleierne opplevde et større ansvar for kreftrehabilitering og pasienters yrkesaktivitet sammenlignet med andre profesjoner. Rosario-Concepción et al. (2021, s. 1358) hevder at onkologer har mottatt minimal eller ingen opplæring om kreftrehabilitering og dens fordeler og indikasjoner. Dette kan medføre lite bevissthet rundt, manglende tillit og diffuse anbefalinger om kreftrehabilitering og trening, samt færre henvisninger til kreftrehabilitering (Dennett et al., 2020, s. 6038). Andre studier viser også til manglende kunnskap og motivasjon blant legene (van der Zanden et al., 2022, s. 5935). Samtidig viser studier at sykepleierne opplever å ha kunnskap om

kreftrehabilitering, men mangler kunnskap om henvisningsprotokoller (Dennett et al., 2020, s. 6038) i tillegg til mangel på digitale løsninger (van der Zanden et al., 2022, s. 5935).

Manglende pasientinvolvering og helsekompetanse hos pasienter ble beskrevet som faktorer som hindret sykepleierne i å ta initiativ til kartlegging og henvisning av pasienter til kreftrehabilitering (Witte & Handberg, 2019, s. 4315). Interaksjon mellom pasient og sykepleier ble også påvirket av pasientens sosiale ressurser og etnisitet (Nyholm et al., 2018, s. 1112), språklige barrierer og dårlig kommunikasjonsevne (van der Zanden et al., 2022, s. 5935). Sykepleierne prioriterte å kartlegge kreftrehabiliteringsbehovet til ressurssterke pasienter, da det var lettere å adressere behovet for kreftrehabilitering hos denne pasientgruppen. Dette ble begrunnet med at ressurssterke pasienter hadde en mer åpen tilnærming til sin sykdom og egne kreftrehabiliteringsbehov, fremfor ressurssvake pasienter som ikke formidlet dette på samme måte (Nyholm et al., 2018, s. 1112).

Oppfatning om at pasienter ikke ønsket kreftrehabilitering, eller frykt for å presse flere avtaler på pasienter kan hindre helsepersonell i å henvise pasienter til kreftrehabilitering (Bull et al., 2019, s. 6). I enkelte tilfeller ble henvisning også hindret av pasienters prognose. Jo dårligere prognose, jo lavere sannsynlighet for å henvise pasienter til kreftrehabilitering (Rosario-Concepción et al., 2021, s. 1358). Dette til tross for at kreftrehabilitering for palliative pasienter viser seg å ha positiv innvirkning på pasienters velvære og symptomer, samt på pårørendes livssituasjon (Montagnini et al., 2020, s. 19; Payne et al., 2018, s. 1630; Wittry et al., 2018). Dette kan skyldes helsepersonells manglende erfaring rundt palliativ kreftrehabilitering, blandede oppfatninger og lite kunnskap om temaet (Payne et al., 2018, s. 1629).

Begrensede rehabiliteringstjenester, lange ventelister og systemutfordringer som pasienters situasjon, arbeidskultur og prioriteringer på arbeidsplassen ble beskrevet som faktorer som kan påvirke hvorvidt pasienters kreftrehabiliteringsbehov adresseres (Handberg et al., 2018, s. 72-74; Witte & Handberg, 2019, s. 4314-4316). Selv om helsepersonell jobbet for pasienters beste og anerkjente behov for kreftrehabilitering, ble de organisatoriske forholdene et hinder for å gjennomføre

kartlegging av kreftrehabiliteringsbehov. utfordringene ble knyttet til ulike kartleggingsprosesser, henvisningsprosesser og fokus på å dekke pasienters mer presserende behov (Handberg et al., 2018, s. 73). Sykepleiere opplevde kartleggingsprosessen som utfordrende i en allerede kompleks praksis på sykehuset, og flere uttrykte negative holdninger til systematiske kartlegginger (Witte & Handberg, 2019, s. 4316). Kortere liggetid og økende tidspress påvirket sykepleiernes mulighet til å utvikle relasjoner basert på tillit med pasienter, noe som påvirket sykepleiernes mulighet til å fange opp pasienters rehabiliteringsbehov (Nyholm et al., 2018, s. 1111).

4 METODE

I dette kapittelet redegjøres det for valg av design, egen forforståelse, fokusgruppeintervju, utvalg og rekruttering, intervjuguide, gjennomføring av intervjuene, transkribering og dataanalyse, samt forskningsetiske overveielser.

4.1 Design

Valg av kvalitativt design ble besluttet ut fra studiens hensikt og ønsket innfallsvinkel, samt ut fra eksisterende litteratur og forskning. Da studiens hensikt innebar å fange opp sykepleiernes erfaringer med kreftrehabilitering, ble et kvalitativt beskrivende design benyttet med hensikt å beskrive, analysere og tolke karaktertrekk, egenskaper eller kvaliteter ved temaene som skal studeres, og for å få mer kunnskap om menneskelige egenskaper, som for eksempel opplevelser, erfaringer og tanker (Malterud, 2017, s. 30-31). Designet prøver å forstå menneskelig virksomhet, menneskers opplevelses og meningsverden, deres sosiale og kulturelle systemer og prosesser som praktiseres og relasjoner som impliseres og skapes (Malterud, 2017, s. 31).

4.2 Forforståelse

Forforståelsen beskrives av Malterud (2017, s. 44-45) som den personlige bagasjen som tas med inn i prosjektet, og avhenger av erfaringer, hypoteser, teoretisk referanseramme og faglige perspektiver. Begge forfattere av denne studien arbeider til daglig som kreftsykepleiere, er tilknyttet behandlingsrettede enheter ved Radiumhospitalet, Oslo Universitetssykehus, og har lang yrkeserfaring med pasienter som gjennomgår kreftbehandling.

Ved prosjektets oppstart, ble egne tanker om kreftrehabilitering skrevet ned for å bli bevisst på egen forforståelse. Hensikten var å være bevisst på hvordan forforståelsen kunne påvirke datamaterialet, gi leseren innsikt i forforståelsen, samt aktivt jobbe for at forforståelsen ikke skulle farge resultatene (Malterud, 2017, s. 44-45). Vår oppfattelse var at sykepleiernes ivaretagelse av pasienters kreftrehabiliteringsbehov var tilfeldig og personavhengig, ofte avhengig av pasienters eller pårørendes initiativ, samtidig som det ble opplevd som en tung og tidkrevende prosess. Videre var oppfatningen at pasienter hadde udekkede kreftrehabiliteringsbehov ved utskrivelse fra sengepost grunnet sykepleiernes manglende bevissthet til kreftrehabilitering, og at

det var uvisst om pasienter fikk fulgt opp sine kreftrehabiliteringsbehov etter utskrivelse.

4.3 Fokusgruppeintervju

Da det var ønskelig å få en forståelse av sykepleiernes erfaringer og holdninger knyttet til kreftrehabilitering, ble kvalitativt fokusgruppeintervju valgt som metode. Grunnet antagelse om at sykepleierne ikke hadde et bevisst, reflektert og aktivt forhold til kreftrehabilitering, ville denne metoden bidra til å utvikle kunnskap gjennom samhandling og interaksjonen mellom deltakerne (Malterud, 2012, s. 18-20). Fokusgruppeintervju har en sosial dimensjon og baseres på gruppedynamikk for å få fram flere erfaringer og opplevelser, som igjen ville gi en dypere forståelse av temaet, da deltakerne kan påvirke hverandre (Malterud, 2012, s. 18-20).

4.4 Utvalg og rekruttering

Studiens hensikt la grunnlag for utvalget. Utvalget var strategisk, hvor det først ble fastslått hvilken målgruppe som var mest hensiktsmessig for innsamling av ønsket data. Deretter ble relevante individer fra denne målgruppen utvalgt for deltakelse i intervjuene. For å belyse oppgavens tema i tilstrekkelig grad, var det ønskelig å rekruttere sykepleiere i spesialisthelsetjenesten, fra ulike sengeposter og poliklinikker på Radiumhospitalet, da hensikten var å få et nyansert og rikt datamateriale basert på systembetingede forskjeller innad i sykehuset.

For å komme i kontakt med sykepleierne, ble snøballmetoden benyttet ved å sende forespørsel på e-post med skriftlig informasjon til seksjonsledere for de ulike avdelingene (Johannessen et al., 2016, s. 123). Etter godkjenning fra seksjonsledere, ble forespørsel deretter sendt på e-post med skriftlig informasjon og samtykkeskjema. Ledere på de aktuelle avdelingene rekrutterte deltakere og delte ut informasjonsskriv og samtykkeskjema. Videre ble dato og klokkeslett avtalt med avdelingslederne, og liste med navn på deltakere som hadde sagt ja til deltakelse, ble tilsendt i forkant av intervjuene. Etter å ha utført tre fokusgruppeintervjuer, ble et individuelt intervju utført, da denne deltakeren hadde lang erfaring i sin jobb med aktiv kreftrehabilitering og ble anbefalt av flere. Deltakeren ble kontaktet direkte etter godkjenning av seksjonsleder.

Inklusjonskriteriene for studien var sykepleiere med minst to års arbeidserfaring med kreftpasienter, samt erfaring med ivaretagelse av pasienters kreftrehabiliteringsbehov. Det ble tilstrebet at utvalget hadde god informasjonsstyrke da høyere grad av informasjonsstyrke medfører mindre utvalg og færre intervjuer (Malterud, 2017, s. 63). Totalt 19 sykepleiere deltok; 8 bachelorsykepleiere og 11 spesialsykepleiere, hvorav 9 kreftsykepleiere. Den gjennomsnittlige alderen var 47 år, og sykepleierne hadde i gjennomsnitt 18 års arbeidserfaring. Deltakerne deltok fra to sengeposter og ulike poliklinikker ved Radiumhospitalet. Sengepostene hadde mest kirurgisk behandling, men også medisinsk behandling i form av stråle- og medikamentell behandling. Fra poliklinikkene var det deltakere fra infusjonsenheten, strålepoliklinikken, kompetansesenteret for seneffekter og poliklinikken for kreftbehandling. 12 av sykepleierne jobbet på behandlingsrettede enheter, mens 7 sykepleiere jobbet på poliklinikk.

4.5 Intervjuguide

For å innhente materiale til studien, ble det utført semi-strukturerte intervjuer basert på intervjuguide. Dette tillot en viss grad av struktur og retning i intervjuene, samtidig som det åpnet opp for spontanitet og muligheten til å stille oppfølgingsspørsmål. Intervjuguiden bygget på litteratur, erfaringer fra ansatte i Unicare, erfaring fra en annen masterstudent som samarbeider med Unicare på samme prosjekt, samt egne erfaringer. Noen av spørsmålene ble justert underveis, for å sikre å få svar på problemstillingen. Åpne spørsmål ble stilt for å få deltakernes meninger, oppfatninger og erfaringer knyttet til kreftrehabilitering og henvisningsprosessen. Deltakerne fikk muligheten til å utdype eller tilføye informasjon knyttet til temaet. Viser til vedlegg 3 for intervjuguide.

4.6 Gjennomføring av fokusgruppeintervjuene

Alle intervjuene ble gjennomført i februar 2023. Intervjuenes varighet varierte fra 39 til 56 minutter. Gjennomførelsen foregikk på deltakernes arbeidsplass, ble avtalt på forhånd og gjennomført med fysisk tilstedeværelse på egnede rom uten forstyrrelser i deltakernes arbeidstid. Før intervjustart presenterte studiens forfattere seg, og informerte om intervjuets varighet. For å sikre forståelse av studiens hensikt ble informasjonen som var tilsendt på forhånd gjennomgått. Informasjon om

konfidensialitet, bruk av lydopptak og mulighet for å trekke samtykke når som helst ble også gjentatt. Intervjuene ble tatt opp med diktafon-app på mobiltelefon.

På bakgrunn av Kvale og Brinkmann (2015, s. 196) sin oversikt over kvalifikasjonskriterier for intervjueren, ble vennlig fremtoning valgt ut som en metode, i håp om at dette ville føre til gode intervjuer med rikholdig kunnskap ved å skape en positiv situasjon for deltakerne. Ved vennlig fremtoning lar intervjueren deltakerne snakke ut, lar dem fortsette i egen tanke- og snakkehastighet, samtidig som man selv er avslappet og tillater pauser (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 196). Det ble forsøkt å skape en god og avslappet stemning i rommet, til tross for nervøsitet. Deltakerne i alle fokusgruppeintervjuer kjente hverandre gjennom felles arbeidsplass, og dette kan også ha skapt trygghet i rommet.

Intervjuene ble innledet med spørsmål om alder, arbeidserfaring, utdanning og om noen eventuelt hadde et ressursområde på arbeidsplassen sin. Det var ønskelig med en ikke-styrende intervjustil for å få fram emnet som var i fokus for gruppen (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 196). Basert på informasjonen som ble innhentet i første intervju, ble problemstilling og intervjuguide justert noe. Diskusjonen i første intervju dreide seg mye om rehabiliteringsopphold. Det ble derfor besluttet å innledningsvis si noe om at kreftrehabilitering er et vidt begrep som omhandler mer enn rehabiliteringsopphold i de følgende intervjuene. Dette med hensikt om å sikre at samtalen omhandlet samme tema og dermed tilstrebe intern validitet.

For å introdusere temaet, ble et åpent spørsmål stilt om hva deltakerne tenkte da de hørte «kreft» og rehabilitering». Deretter ble det stilt spørsmål om deltakernes egne erfaringer. Intervjuets hoveddel bestod av fem spørsmål, men ikke alle spørsmålene var nødvendig å stille, da samtalen fløt godt og deltakerne besvarte intervjuguidens spørsmål av seg selv. Aktiv lytting ble tilstrebet for en maksimal åpenhet overfor fenomenene (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 170). Det ble tillatt pauser mellom spørsmålene, og det ble observert at pausene fikk deltakerne til å reflektere mer over det aktuelle spørsmålet. Pausene førte også til at flere av deltakerne fortsatte samtalen. For å unngå at relevant informasjon gikk tapt, ble det avslutningsvis stilt spørsmål om noen hadde mer å tilføye.

4.7 Transkribering av intervju

Intervjumaterialet ble transkribert, noe som omhandler å skifte fra en form til en annen (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 205). Transkriberingen av intervjuene gjorde det lettere å analysere materialet, da materialet i tekstform gir en bedre oversikt (Kvale & Brinkmann, 2015).

Intervjumaterialet ble transkribert av studiens forfattere, da Kvale og Brinkmann (2015, s. 207) hevder at transkriberingen i seg selv er begynnelsen av den kvalitative analysen. Da begge transkriberte intervjuene, ble det på forhånd enighet om å bruke samme skriveprosedyre, for å lettere foreta språklige sammenligninger av intervjuene. Under transkribering av lydfilene, ble lydopptakene skrevet ned ordrett. Lyder og uttrykk som latter, stønn og kremting ble tatt med dersom det kunne understreke forståelsen av innholdet eller emosjonene i samtalen. Dette for å sikre at transkripsjonen ivaretok det opprinnelige materialet, slik deltakernes erfaringer og meninger ble formidlet og oppfattet under datainnsamlingen (Malterud, 2017, s. 77).

Etter transkribering forelå det et tekstmateriale på 84 sider.

4.8 Analyse

For å analysere intervjumaterialet, ble Malteruds (2017) metode for systematisk tekstkondensering benyttet. Metoden er utviklet med sikte på å gi en enkel innføring i hvordan analyseprosessen kan gjennomføres på en systematisk og overkommelig måte (Malterud, 2017, s. 97), og ble derfor vurdert som en brukervennlig metode for uerfarne tekstanalytikere. Analysen gjennomføres i fire trinn: 1) få et helhetsinntrykk, 2) identifisere meningsdannende enheter, 3) abstrahere innholdet i de enkelte meningsdannende enhetene i kondensat, og 4) sammenfatte betydningen av dette ved å lage syntese (Malterud, 2017, s. 98).

I første trinn av modellen ble helhetsinntrykket dannet ved å identifisere foreløpige interessante og essensielle tema fra det transkriberte tekstmateriale, og den første forståelsen av datamaterialet ble dannet (Malterud, 2017, s. 99-100). De transkriberte intervjuene ble lest hver for seg flere ganger, og notater ble skrevet ned underveis. I samsvar med fenomenologiens perspektiver, ble egen forforståelse og teoretisk

rammeverk holdt utenfor, for å sikre forutsetningene om å stille åpent for inntrykkene materialet kunne formidle (Malterud, 2017, s. 99). Etter gjennomlesning ble foreløpige temaer skrevet ned, som videre ble gjennomgått for å se hva som var sammenfallende, og hva som spriket.

I modellens andre trinn ble materialet nøye og systematisk gjennomgått for å ikke miste relevant kunnskap. Linje for linje ble gjennomgått for å identifisere meningsbærende enheter, som omhandlet en sammenstilling av ord som relaterte til samme mening (Malterud, 2017, s. 100-101). Hovedtemaer i teksten ble kodet systematisk for å sortere meningsbærende enheter, og bidro til reduksjon og orden i datamaterialet (Malterud, 2017, s. 100-101). For enkelt å systematisere datamaterialet ble det utarbeidet et Excel-dokument som i starten inneholdt alt materialet, før irrelevant materialet ble filtrert bort og slettet. Den valgte teksten inneholdt ett eller flere tema fra første trinn, og fortalte noe om sykepleiers erfaringer med kreftrehabilitering. Deretter ble de meningsbærende enhetene redusert til kondenserte meningsbærende enheter, uten at kjernen i budskapet ble endret eller tolket.

Videre ble de kondenserte meningsbærende enhetene omgjort til fem kodegrupper. Kodegruppene tok utgangspunkt i de foreløpige temaene fra første trinn, og representerte ulike sider av problemstillingen. Kodegruppene ble justert underveis ettersom materialet ga innspill og ideer (Malterud, 2017, s. 102).

I det tredje trinnet ble hver kodegruppe nøye gjennomgått og sortert i tre subgrupper, da målet var å sammenfatte de enkelte fenomenene som var identifisert i den sorterte informasjonen ved å identifisere og kode dem (Malterud, 2017, s. 105). I hver subgruppe ble det tatt stilling til hvilke aspekter i kodegruppen som datamaterialet best kunne si noe om. Forforståelsen kom inn i denne prosessen, da subgruppene preges av hvilket perspektiv datamaterialet leses ut fra (Malterud, 2017, s. 105). Videre ble hver subgruppe gjennomgått, for å deretter skrive et kondensat som gjenfortalte de konkrete dataene i hver enkelt subgruppe. Kondensatene var summen av deltakernes stemme om det fenomenet som subgruppen omhandler, ble skrevet i jeg-form, hadde med deltakernes ord og uttrykk, og ble skrevet så tekstnært som mulig. For hver subgruppe ble det valgt ut et eller flere gullsitat som representerte innholdet i

subgruppen. I denne delen av analysen ble et Word-dokument opprettet for hver av kodegruppene, og deler fra Excel-dokument ble systematisk overflyttet til kodegruppens Word-dokument.

I det fjerde og siste trinnet ble bitene som ble plukket fra hverandre i tidligere trinn satt sammen gjennom rekontekstualisering (Malterud, 2017, s. 108). Kondensatene fra tredje trinn ble brukt for å lage en analytisk tekst, en syntese, for hver subgruppe. Disse ble illustrert med sitater som konkretiserte og nyanserte hovedfunnene. Avsnittene ble skrevet i tredjeperson, for å skape ny kunnskap på vegne av deltakerne (Malterud, 2017, s. 108-109). Den analytiske teksten representerte resultatene, og sitater ble benyttet for å vise nyanser (Malterud, 2017, s. 110). Videre fikk de analytiske tekstene overskrifter som sammenfattet innholdet. Deretter ble resultatene validert ved å gjennomgå de originale transkripsjonene. De analytiske tekstene ble organisert i fire kategorier, som til slutt fikk navn som representerte innholdet i kategorien.

Videre vises et utdrag fra analyseprosessen (Tabell 1).

Kandidatnummer 101961 og 350925

Tabell 1: Eksempel på analyseprosessen; Fra foreløpig tema til kategori

TRINN 1	TRINN 2			TRINN 3		TRINN 4
FORELØPIG TEMA	MENINGSBÆRENDE ENHET	KONDENSERT MENINGSENHET	KODE-GRUPPE	SUBGRUPPE	KONDENSAT	KATEGORI
Sykepleiere har mange ulike erfaringer med begrepet rehabilitering	Selvsagt med rehabilitering når pasienten har et opptreningsbehov	Rehabilitering når fysisk opptreningsbehov	Sykepleieres oppfattelse av kreftrehabilitering	Fysisk aktivitet og håndtering av fysiske symptomer	Det er mange som får nedsatte funksjoner etter at de har vært gjennom kreftbehandling, som nedsatt førlighet og nedsatt funksjon. For det er mange som tenker at rehabilitering er det fysiske. Opptrening. Nå skal du begynne å trene. Nå skal du komme deg. For hvis du har nedsatt funksjon, hvis du for eksempel må lære deg å gå på nytt, da er det veldig selvsagt at du skal få rehabilitering.	Kreft-rehabilitering omhandler ivaretagelse av hele mennesket
	Lett å ta opp rehabilitering når pasienten har fysiske plager, for da er aktivitet det eneste som kan motvirke.	Rehabilitering når fysiske plager				
	Det er mye som skal bearbeides etter kreftbehandling	Bearbeidelse etter kreftbehandling				
	Å få plassert tanker og følelser er også rehabilitering	Rehabilitering av tanker og følelser		Psykisk og følelses-messig støtte	Jeg tenker rehabilitering i forhold til det psykiske. Det er mange som trenger det. Det er mye som skal bearbeides. Mange pasienter som er oppegående, de pendler mellom liv og død. Mange stopper opp og kommer seg ikke videre. De hadde kanskje trengt rehabilitering for å få plassert følelser og tanker, slik at de kommer seg videre. Mange pasienter er nye i sykdommen og er i et ukjent territorium og i en krise. De har behov for å bli kjent med den nye livssituasjonen sin. Psykiatrisk sykepleier eller psykolog ofte er en del av pakka når jeg tenker rehabilitering.	
	Viktig å finne ut hvor pasienten er i forhold til rehabilitering og hvilke behov pasienten har. Ikke alle har store behov, selv om man har kreft. Alt fra skole, NAV, hjelpemidler	Bruke hjelpemiddelsentralen, NAV og foreldrepenger og pleiepenge som rehabilitering				
	Pårørende er en viktig del i rehabiliteringen	Rehabilitering sammen med pårørende				
	Rehabilitering er mer enn opphold og kurs. Handler ikke bare om henvisning. Oppegående pasienter gjør rehabilitering på egenhånd.	Rehabilitering er mer enn opphold og kurs. Pasienten kan gjøre rehabilitering på egenhånd				

4.9 Forskningsetiske overveielser

Studien omfatter personopplysninger og ble derfor meldt til personvernombudet for forskning ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD) (Johannessen et al., 2016, s. 88). I tillegg ble aktuelle lover og forskningsetiske retningslinjer fulgt. Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) er hjemlet i Forskningsetikkloven (2017), med formål om å bidra til at forskning i offentlig og privat sammenheng følger anerkjente forskningsetiske normer (Forskningsetikkloven, 2017, §1). Viser til vedlegg 5 for godkjenning fra NSD.

Kvale og Brinkmann (2015) omtaler fire områder innenfor forskningsetiske retningslinjer; 1) informert samtykke, 2) konfidensialitet, 3) konsekvenser og 4) forskerens rolle. Videre gjennomgås de ulike områdene.

4.9.1 Informert samtykke

Helseforsikringsloven (2008) har bestemmelser som skal bidra til å sikre deltakernes trygghet, sikkerhet og bestemmelsesrett over egen deltakelse. Dette innebærer innhenting av informert samtykke fra deltakerne. For å sikre kravet om informert samtykke, ble det utarbeidet et informasjonsskriv etter malen til NSD (vedlegg 4). Aktuelle deltakere i studien fikk utlevert informasjonsskriv med forespørsel om deltakelse og kontaktinformasjon på forhånd. Informasjonen ble gjentatt før intervjuets start, for å sikre at hver deltaker hadde tilstrekkelig informasjon om studiens hensikt, mulige risikoer og fordeler ved deltakelse, samt informasjon om mulighet til å trekke seg fra studien på et hvert tidspunkt (Helseforsikringsloven, 2008, §13-16; Kvale & Brinkmann, 2015, s. 104-105). Intervjuene ble tilrettelagt for at opptaket kunne stoppes eller slettes etter deltakernes ønske, gitt at det ikke allerede var anonymisert og publisert (De nasjonale forskningsetiske komiteer, 2010, s. 27).

4.9.2 Konfidensialitet

For å ivareta konfidensialitet i forskning skal private data som identifiserer deltakerne ikke avsløres, og deltakerens privatliv skal beskyttes (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 106). Alt datamaterialet ble behandlet konfidensielt og anonymisert på en slik måte at deltakeren ikke kan gjenkjennes (De nasjonale forskningsetiske komiteer, 2010, s.

28). Anonymiseringen innebar blant annet å oversette alle dialekter til bokmål for å gjøre deltakerne mindre gjenkjennbare.

Da en forutsetning for god forskningsetikk er at deltakerne på forhånd får tilstrekkelig informasjon om hvordan datamateriale håndteres og oppbevares, samt hvem som har tilgang til materialet, ble deltakerne informert om at materialet ble sendt til en nettside med innlogging, og at lydfilene fra intervjuene destrueres ved prosjektets avslutning. Deltakerne ble opplyst om innsynsrett i registrerte opplysninger for å korrigere eventuelle feil, få utlevert kopi av personopplysninger, samt muligheter til å eventuelt sende klage til personvernombudet (Helseforsikringsloven, 2008, §39-45).

4.9.3 Konsekvenser for deltakerne

Kvale og Brinkmann (2015, s. 107) hevder at forskeren bør forholde seg til konsekvensene av en kvalitativ undersøkelse, både med hensyn til den mulige skaden den kan påføre deltakerne og de fordelene som kan forventes å få ved å delta i undersøkelsen. Dette bygger på det etiske prinsippet velgjørenhet, som omhandler at risikoen for å skade en deltaker bør være lavest mulig, da summen av potensielle fordeler for deltakerne og betydningen av oppnådd kunnskap bør veie tyngre enn risikoen for å skade deltakeren (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 107).

Et flertall av deltakerne opplevde at temaet motiverte dem til å bli bedre og finne løsninger på avdelingene for i større grad ta opp kreftrehabilitering med pasienter. Likevel kom det kommentarer fra deltakere som ikke var tenkt gjennom som en mulig konsekvens før intervjuet. Enkelte deltakere beskrev at de etter intervjuet følte seg som dårlige sykepleiere og hadde dårlig samvittighet for at de ikke satte av mer tid til å snakke med pasienter om kreftrehabilitering. Det ble understreket at dette ikke var hensikten, men at arbeidet forhåpentligvis kunne danne grunnlag for bedre ivaretagelse av pasienters kreftrehabiliteringsbehov.

Det ble utarbeidet en risiko og sårbarhetsanalyse, hvor ulike hendelser som kunne inntreffe i behandlingen av personopplysninger ble beskrevet. Sannsynlige og potensielle konsekvenser ble gradert. Disse hendelsene omhandlet blant annet å gå

tom for batteri på telefonen, ingen lyd ved opplastning eller viktige passord på avveie. Skjemaet ble godkjent av veileder og sendt inn til en database ved OsloMet.

4.9.4 Forskers rolle

Forskerens integritet spiller en avgjørende rolle for kvaliteten på den vitenskapelige kunnskapen og de etiske beslutningene som fattes i kvalitativ forskning (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 108). Det er først og fremst forskerens kompetanse, erfaring, ærlighet og rettferdighet som er de kritiske faktorene, da forskeren selv er det primære verktøyet for å samle inn informasjon. De etiske kravene som stilles til forskeren setter også høye krav til vitenskapelig kvalitet på den fremstilte kunnskapen (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 108).

Et usikkerhetsområde kunne blitt spenningen mellom profesjonell distanse og kollegiale relasjoner, da intervjuene foregikk på egen arbeidsplass og relasjonen med deltakerne allerede var etablert. Da studiens forfattere ikke arbeidet på samme avdeling, ble den som ikke var deltakernes kollega valgt som moderator. Dette ble gjort for å opprettholde en nøytral posisjon, og å unngå forhåndsoppfatninger om deltakernes synspunkter og meninger, som igjen kan påvirke tolkningen av dataene som samles inn. Å forske på egen arbeidsplass ga også kunnskap om organisasjonen som helhet, samtidig som deltakerne muligens opplevde situasjonen som tryggere da de kjente én av oss. Viser til kapittel 6.3.3 Refleksivitet for ytterligere refleksjoner rundt egen rolle.

5 RESULTATER

Denne delen av oppgaven tar utgangspunkt i problemstillingen og formidler informasjonen som ble delt av sykepleierne i intervjuene. For at sykepleiernes erfaringer skal bli formidlet korrekt, inkluderes sitater fra deltakerne. Deltakernummer oppgis i parentes ved hvert sitat.

Følgende fire kategorier med påfølgende subgrupper beskriver sykepleiernes erfaringer med ivaretagelse av kreftrehabiliteringsbehovet til pasienter som gjennomgår eller har gjennomgått kreftbehandling (Tabell 2):

- 1) Kreftrehabilitering omhandler ivaretagelse av hele mennesket
- 2) Sykepleiers rolle i kreftrehabiliteringsarbeidet
- 3) Behov for økt kunnskap
- 4) utfordringer på systemnivå

Tabell 2: Oversikt over kategorier og subgrupper.

KATEGORI	SUBGRUPPE
Kreftrehabilitering omhandler ivaretagelse av hele mennesket	Fysisk aktivitet og håndtering av fysiske symptomer
	Psykisk og følelsesmessig støtte
	Helhetlig kreftrehabilitering
Sykepleiers rolle i kreftrehabiliteringsarbeidet	Faglig ansvar
	Samarbeid med andre faggrupper
	Uklar ansvarsfordeling
Behov for økt kunnskap	Anvendt kunnskap
	Øke kunnskap om kreftrehabiliteringstjenester
	Øke kunnskap om henvisningsprosessen
Utfordringer på systemnivå	Manglende struktur rundt kreftrehabiliteringsarbeid
	Tid og prioritering av arbeidsoppgaver
	Utfordringer knyttet til dagens kreftrehabiliteringstilbud

5.1 Kreftrehabilitering omhandler ivaretagelse av hele mennesket

Sykepleierne hadde ulikt oppfatning av hva kreftrrehabilitering bestod av. Kreftrehabilitering omfavnet fysiske, psykiske, sosiale og økonomiske behov, samt ivaretagelse av pårørende.

5.1.1 Fysisk aktivitet og håndtering av fysiske symptomer

Det var naturlig for sykepleierne å tenke at pasienter hadde et kreftrrehabiliteringsbehov i tilfeller med nedsatt funksjon eller førlighet som følge av kreftrbehandlingen.

«For det er det mange tenker når de tenker rehabilitering så er det det fysiske. Opptrening. Nå skal de begynne å gå, nå skal du begynne å trene, nå skal du komme deg.» (01)

For enkelte sykepleiere var det lettere å ta opp kreftrrehabilitering i tilfeller hvor pasienter hadde et konkret symptom eller plage hvor tiltak kunne iverksettes. En sykepleier fra behandlingsrettet enhet fortalte at fysisk spreke og selvhjulpne pasienter kunne bli glemt, da sykepleieren sjeldent tenkte på kreftrrehabilitering i tilfeller hvor pasienter hadde kort rekonvalesens og reiste raskt hjem.

Flere sykepleiere, spesielt på poliklinikken, anbefalte fysisk aktivitet som kreftrrehabilitering underveis i behandlingen. Pusterommet, et treningscenter tilknyttet sykehus hvor pasienter kan trene før, under og etter kreftrbehandling, ble ofte anbefalt for at pasienter kunne få overskudd og takle bivirkninger lettere, samt få motivasjon og oppmuntring underveis. Trening kunne være en fin form for kreftrrehabilitering for pasienter som hadde et langvarig behandlingsforløp, med for eksempel kirurgi og cytostatikabehandling. En sykepleier beskrev det slik:

«Mange blir veldig trette og mister energi av behandlingen. Da er det lett å komme inn på det med fysisk aktivitet, at det er det eneste som hjelper [...]. Det finnes ingen medisin som hjelper, men det må en holdningsendring til. Å fighte imot [...].» (10)

5.1.2 Psykisk og følelsesmessig støtte

Flere sykepleiere fokuserte på psykisk helse som en del av kreftrehabiliteringen. En sykepleier mente at pasienter ofte pendler mellom liv og død og beskrev pasienters livssituasjon slik:

«De [pasientene] er nye i sykdommen. De er fortsatt i litt sånn krise og veldig ukjent territorium. De har behov for å bli kjent med den nye livssituasjonen sin.» (12) «Og kanskje de hadde trengt en rehabilitering bare for å ommøblere ting og for å komme seg videre» (05)

En sykepleier fra en behandlingsrettet enhet fortalte om hvor enkelt det var å følge opp kreftrehabiliteringsbehovet til en pasient med peniskreft, da han selv etterspurte sexolog og psykolog. Flere sykepleiere uttrykte imidlertid at pasientens behov for psykisk støtte ikke alltid ble fanget opp, da enkelte pasienter ikke turte å be om hjelp. En sykepleier beskrev utfordringen slik:

«Det vil jo variere hvor nært pasienten slipper oss innpå [...]. Det er lettere å snakke om dårlig matlyst [...]. Da er det innenfor å spørre om kostråd eller om en henvisning. Det er lettere å spørre om [...]. Men jeg synes det er mange pasienter som synes det er vanskelig å be om mental hjelp.» (19)

5.1.3 Helhetlig kreftrehabilitering

Sykepleierne på poliklinikken mente at alle pasienter trenger en form for kreftrehabilitering. Kreftrehabiliteringsbehov må identifiseres og deretter tilpasses hver enkelt.

«Man blir så opphengt i opphold og kurs, men rehabilitering er så utrolig mye mer [...]. Rehabilitering er et ganske stort og bredt ord egentlig.» (12)

Sykepleierne var opptatt av at pasienter selv må ønske kreftrehabilitering, og ikke overkjøres. Enkelte pasienter er ikke mottakelig for kreftrehabilitering når temaet tas opp. Hos pasienter som gjennomgår tøff behandling over lengre tid, fortalte en sykepleier fra poliklinikken om å legge opp til en samtale om behov for

kreftrehabilitering mot slutten av behandlingen. I tilfeller hvor pasienter takket nei til aktuelle kreftrehabiliteringstiltak, fulgte sykepleierne opp på neste polikliniske kontroll.

«Pasientene er jo slitne etter all behandling og vil kanskje bare hjem og prøve seg [...]. Rehabilitering kommer kanskje etter andre eller tredje kontroll på poliklinikken.» (08)

Sykepleierne på poliklinikken så store behovsvariasjoner ut fra type kreftsykdom og forsøkte å tilpasse informasjonen. Flere sykepleiere mente det var lettere å tenke kreftrehabilitering hos unge pasienter som skulle tilbake til arbeid, sammenlignet med pensjonister, da det fantes flere aktuelle kreftrehabiliteringstilbud for yrkesaktive pasienter.

«Det er veldig forskjellig hva slags type pasient og alder og form, og ja. Hva det er, og hva slags type tilbud det er [...]. Men alle får mye informasjon om for eksempel Montebellosenteret.» (12)

En sykepleier fra poliklinikken beskrev kreftrehabilitering som å ta pasienter på alvor og å tro på situasjonen pasientene befant seg i. En del av kreftrehabiliteringen omhandlet å veilede pasienter i forhold til forventinger og disponering av egen energi og beskrev det slik:

«I samtaler med pasienten er jeg opptatt av det med prioriteringer og forventninger [...]. Noen har forventningene et helt annet sted og ønsker tilbake til jobb om en måned eller to. Og for mange er jo det helt urealistisk [...].» (13)

En sykepleier fra poliklinikken fremmet viktigheten av at pasienter hadde en god fastlege, da fastlegen har en sentral rolle i kreftrehabilitering. Videre ble det fortalt om håndtering av krav og dokumentasjon fra NAV, da flere pasienter var pålagt kreftrehabilitering gjennom NAV. I tilfeller hvor sykepleieren opplevde dette som u hensiktsmessig, basert på pasients behov og utfordringer, hjalp sykepleieren pasienten med nødvendig dokumentasjon for å unngå slike opphold. Andre pasienter hadde behov for kreftrehabilitering gjennom logoped eller for å bedre ernæringsstatus etter behandling.

Flere sykepleiere var opptatt av det sosiale aspektet i kreftrehabilitering. Mange pasienter satt pris på informasjon om Montebellosenteret, hvor pasienter kan møte andre i samme situasjon. Flere sykepleiere informerte pasienter om lokale tilbud, som Lærings- og mestringssenteret, Frisklivssentralen og dagrehabilitering. Flere tilbud ble beskrevet som lavterskel, noe som tilgjengliggjorde tilbudet. Noen pasienter fikk også venner for livet gjennom slike arenaer. Flere pasienter fikk endret utseende eller hadde problemer med å spise som et resultat av behandlingen. Da ble det svært viktig å møte andre i samme situasjon.

«Sosialrehabilitering er kjempeviktig [...]. Bare det å møte likepersoner, som for eksempel på Vardesenteret, er kjempenyttig.» (19)

Mange sykepleiere var opptatt av pårørende. En sykepleier fra poliklinikken fortalte at hun hadde flere parsamtaler da hele familien påvirkes av en kreftdiagnose. En sykepleier fra behandlingsrettet enhet var opptatt av at pårørende noen ganger ser ting som pasienten ikke ser selv.

«Jeg tenker at pårørende er en viktig del av rehabiliteringen. At de får være delaktige og også får tilbud.» (11)

En sykepleier fortalte at kreftrehabilitering enkelte ganger omhandler å hjelpe pasienter med å fordøye det som skjer, og å finne løsninger og muligheter i et palliativt forløp. Det kunne være å sørge for at noen fulgte opp pasienten hjemme, som for eksempel en kreftkoordinator i kommunen. Sykepleierne løftet også fram Hospice som en form for kreftrehabilitering, og beskrev det slik:

«Ytterligere optimalisering av symptomlindring og for at de skal bli bedre og være hjemme og greie seg selv. Om det bare blir for en kort periode før formen daler igjen. Så har jo det vært en rehabilitering for at de skal kunne få det litt bedre hjemme. Så lenge det viste seg å være mulig. [...] Det gripes litt tak i ting. Både tematikk og hvis de har noe fysiske, altså somatiske plager. Og forebygging av trøbbel, så de holder seg stabile eller flytende litt lengre. Fordi man har fått ernæringsoppfølging eller hjelp med psykiske utfordringer, med det å leve med alvorlig sykdom.» (16)

Enkelte ganger opplevde sykepleierne at det var utfordrende å hjelpe pasienter fra andre kulturer da pasientene i større grad ble rehabilitert i familien, både under og etter behandlingen. Ofte var det noen i familien som var hjemme og tok seg av pasienten.

«Vi får ikke til det samme [...]. Vi kan ofte se behovene, men de takker ofte nei til tilbudene. Selv til en kreftkoordinator som kan hjelpe til eller en tolk. Jeg synes det virker som de ønsker å ordne opp selv.» (08)

5.2 Sykepleiers rolle i kreftrehabiliteringsarbeidet

Sykepleierne mente at ivaretagelse av pasienters kreftrehabiliteringsbehov var en del av deres funksjon. Kreftrehabiliteringsarbeidet var basert på samarbeid med andre faggrupper, og det var behov for klarere ansvarsfordeling.

5.2.1 Faglig ansvar

Sykepleierne på poliklinikken var opptatt av sitt ansvar overfor pasienters kreftrehabiliteringsbehov. Deres ansvar var å ivareta hele mennesket og hjelpe til med alle typer kreftrehabilitering. En sykepleier beskrev ansvaret slik:

«Rehabilitering starter fra dag en. Jo mer fokus jeg har på rehabilitering, jo bedre får pasienten det [...]. Fokuset må være skrudd på [...]. At en får ivaretatt hele mennesket. Det er et ansvar som jeg har [...]. Og det synes jeg ikke vi er flinke nok til.» (19)

Dersom sykepleierne opplevde det utfordrende å snakke om tabubelagte temaer, eksempelvis seksualitet, var det sykepleiers ansvar å sørge for at temaet ble tatt opp. Dette grunnet erfaring om at pasienter i liten grad tar opp slike temaer selv.

Flere sykepleiere fortalte at å samtale om kreftrehabilitering var en del av deres faste rutine. For noen stod kreftrehabilitering og opptrening oppført som et punkt i pasienters behandlingsplan, noe som gjorde at det var umulig å ikke få det med seg. Hos andre var det naturlig å tenke rehabilitering fra pasienters innleggelse.

«Det er så innebygd at vi trenger aldri, vi trenger ikke å tenke på det med de, fordi det bare skjer egentlig.» (04)

Flere sykepleiere på behandlingsrettede enheter anså pasienters kreftrehabiliteringsbehov som sitt ansvar, og mente at de burde kunne sikre at pasienter kjente til kreftrehabiliteringstilbud og hvor de kunne søke hjelp etter utskrivelse. Sykepleierne anerkjente ideen om å starte kreftrehabiliteringsprosessen på sengepost, men erkjente utfordringer med å opprettholde oversikt over alle kreftrehabiliteringstilbud og henvisningsprosedyrer grunnet stort behandlingsfokus.

Sykepleierne fra poliklinikken fortalte at de alltid hadde en samtale om kreftrehabilitering, og at pasientene kunne ha nytte av å være en plass over lengre tid for å bygges opp igjen.

Flere sykepleiere på poliklinikken fortalte om gjentakende møter med pasienter, noe som gjorde det mulig å tilpasse kreftrehabiliteringssamtalen til det optimale tidspunktet i behandlingsforløpet.

«... jeg møter jo samme pasienten og samme familien i, jeg har fem samtaler og det er en samtale i uka i fem til seks uker. Så da har du muligheten til å bygge opp, så jeg har rehabilitering som en del av mot slutten.» (12)

I en avslutningssamtale dreide samtalen seg om pasienters tanker og ønske om fremtiden.

«Alltid en rehabiliteringssamtale når de er ferdig med behandling med fokus på det og veien videre og komme seg tilbake igjen.» (13)

Etter behandling hadde sykepleierne på poliklinikken erfaring med at epikrisen kunne brukes som søknad til kreftrehabiliteringsopphold, og at behandlingstiden ble kortere dersom den ble sendt fra sykehuset fremfor fastlege. I tilfeller hvor pasienter ikke var klar for kreftrehabilitering, ble det dokumentert i behandlingsplanen for å sikre at pasienter ble spurt på nytt på ved senere kontroll.

5.2.2 Samarbeid med andre faggrupper

Det var ofte sykepleierne som tok initiativ dersom pasienter trengte kreftrehabilitering. En sykepleier beskrev det slik:

«Jeg tror legene tar det [rehabilitering] omtrent aldri opp. Det er i så fall vi som må ta det opp med legene». (14)

Legene skrev de aller fleste henvisningene, og ofte med hjelp fra sykepleierne. Tilbud som var internt på sykehuset, kunne sykepleierne mange ganger henvise til selv, og i andre tilfeller sende sykepleierne en intern melding, slik at legen henviste.

«Hvis det skal være aktuelt å søke til et sted, så er det uansett sykepleier som må finne ut det stedet. Og finne ut hva som forventes av søknad, og hvilket skjema. Også må man overtale legen til å skrive den søknaden og gjøre den jobben.» (15)

En sykepleier fra behandlingsrettet enhet opplevde å forstyrre legene når pasientene trengte legehenvising, da legene var travle og hadde mange arbeidsoppgaver. En sykepleier mente at innføring av en sykepleiestyrt henvisningsprosess, trolig ville medført bedre og flere kreftrehabiliteringssøknader. Sykepleierne kunne plukket ut relevante legentoter og trolig beskrive pasientsituasjonen bedre enn legene.

Fysioterapeuter ble beskrevet som gode samarbeidspartner, dyktige til å identifisere pasienters behov, god kjennskap til nasjonale tjenester og så behov som ikke ble oppdaget av sykepleieren. Andre hadde fått god hjelp av sosionom og kommunenes kreftkoordinatorer.

5.2.3 Uklar ansvarfordeling

Flere sykepleiere uttrykte bekymring for at pasienters kreftrehabiliteringsbehov ikke ble fanget opp, da ingen tok opp temaet med pasientene eller fulgte opp etter endt behandling, hverken internt eller mellom behandlingsnivåene. Sykepleierne på de behandlingsrettede enhetene kunne informere om hvor pasienter skulle henvende seg videre for å bli henvist til kreftrehabilitering, men da lå initiativet hos pasienten. En sykepleier på poliklinikken håpte kreftkoordinator fulgte opp pasienters kreftrehabiliteringsbehov.

«Men hvem henviser da [når pasienten er utskrevet]? Da er det jo ikke vår pasient lenger. Da må jo pasienten selv ta kontakt, og det er det jo sikkert mange som ikke gjør.» (04)

Flere av sykepleierne fra de behandlingsrettede enhetene, mente det var uklar ansvarsfordeling når det gjaldt hvem som tok opp temaet, og at det kunne bli tilfeldig om kreftrehabilitering ble tatt opp. Det var ønskelig med klarere ansvarsfordeling, og det mest naturlige ville vært å ta opp temaet ved kontroll på poliklinikken. En sykepleier fra behandlingsrettet enhet uttrykte seg slik:

«Jeg skal ikke fraskrive meg noe ansvar De [poliklinikken] er mer drillet på det og har det liksom innbakt i flyten.» (15)

Sykepleierne fra poliklinikken mente at kreftrehabilitering var en av deres arbeidsoppgaver. Det var forståelig at fokuset på behandlingsrettede enheter opplevdes som mer direkte rettet mot behandling, både for pasienter og sykepleiere.

«Jeg ser på det som en oppgave for meg på poliklinikken. Når pasienten har fått det endelige resultatet og har hatt god effekt. For jeg ser at det blir et annet fokus der oppe [på behandlingsrettede enheter], der er det mer behandlingsstyrt.» (13)

En sykepleier på poliklinikken fortalte at pasienter ofte var mer tilgjengelig for å samtale om kreftrehabilitering etter behandling.

«Mye blir luftet [på de behandlingsrettede enhetene]. Og så kommer pasienten kanskje tilbake med spørsmål. Også følger vi den lille snøballen, lar den rulle litt.» (08)

5.3 Behov for økt kunnskap

Flere sykepleiere manglet kunnskap om ulike kreftrehabiliteringstjenester og henvisningsprosesser og ønsket mer kunnskap, slik at informasjonen kunne tilpasses den enkelte pasient samtidig som søknadsprosessen ble enklere.

5.3.1 Anvendt kunnskap

I tilfeller hvor pasienter ble henvist til steder hvor det ofte ble henvist til, opplevde sykepleierne at prosessen var ukomplisert, da dette var en kjent prosess for alle.

«Det man gjør ofte, det kan man jo bedre. Det husker man lettere.» (17)

En sykepleier fortalte om fordelene med å ha vært på kreftrehabiliteringssteder selv, for lettere å kunne beskrive omgivelse og tilbudet i samtale med pasienter. Andre sykepleiere opparbeidet seg kunnskap om kreftrehabiliteringstilbud ved å spørre pasienter om deres erfaringer med kreftrehabilitering. Flere sykepleiere var flinkere til å informere om kreftrehabiliteringstilbud etter konferanser og kurs, mens en annen sykepleier som selv hadde erfaring med å være pårørende til en pasient med kreft, bevisst informerte om kreftrehabiliteringstilbud og beskrev det slik:

«Den erfaringen jeg hadde, eller hadde hørt, så tenkte jeg at «dette kan være bra for deg». Og derfor så anbefalte jeg det [...] fordi jeg visste så mye om det og hadde erfart at det var veldig bra, så var det veldig lett å anbefale». (18)

Flere sykepleiere på behandlingsrettede enheter opplevde at kunnskapen som ble tilegnet om kreftrehabilitering ble glemt, fordi den ikke ble brukt ofte nok. Engasjementet var stort i starten, men avtok raskt. Andre sykepleiere fortalte at de visste kreftrehabilitering også omhandlet lokale tilbud, som i større grad var mer tilgjengelig, men likevel glemte å informere om eksempelvis «Pusterommet» og «Raskere tilbake» som kreftrehabilitering. En sykepleier beskrev det slik:

«Det er jo som en sti. Hvis du har laget en sti i en stor bue, så er det alltid sånn i starten at noen går i den buen der, men etter hvert så går jo folk bare tvers over. Det du har ferskt i minne, men hvis du ikke har det opp i dagen hele tiden, så bare faller du tilbake i det du har tenkt før. Og da prioriterer du det du antar eller husker. Det er litt sånn ferskvare.» (16)

5.3.2 Øke kunnskap om kreftrehabiliteringstjenester

Flere sykepleiere fra behandlingsrettede enheter fortalte at de hadde et forbedringspotensial når det kom til å informere om kreftrehabilitering, da dette var noe de snakket lite om med pasienter. En sykepleier fortalte om pasienter som spurte om aktuelle kreftrehabiliteringsmuligheter, men at hun selv ikke kunne svare fordi hun ikke visste hva som fantes av tilbud. Flere sykepleiere hevdet at dette nettopp hadde sammenheng med manglende bevissthet om temaet.

Behovet for økt kunnskap om kreftrehabiliteringstilbud, var noe mange sykepleiere var opptatt av. Flere sykepleiere opplevde at de hadde dårlig oversikt over hvor pasienter kunne henvises etter behandling.

«Det er så mange forskjellige steder, men jeg vet ikke hva som er lavterskel og ikke, hvor pasientene bare kan dukke opp og når de trenger henvisning til.» (06)

Dersom sykepleierne hadde økt kunnskap om de forskjellige tilbudene, kunne dette hjulpet sykepleierne med å skreddersy informasjonen til pasienter allerede ved innkomst.

«Pasientene blir jo overveldet av informasjon hele tiden, og jeg må prøve å tilpasse informasjonen, så da er det viktig å vite litt om hva du informer [...]. Hvis jeg hadde hatt mer kunnskap om de forskjellige tilbudene, så hadde det vært lettere å skreddersy informasjonen.» (07)

Fra behandlingsrettet enhet ble det foreslått å opprette ressursgruppe på avdelingen, slik at avdelingen kunne få ansatte med kompetanse om de ulike rehabiliteringstilbudene og som kunne formidle kunnskapen til kolleger på avdelingen.

5.3.3 Øke kunnskap om henvisningsprosessen

Sykepleierne gav uttrykk for flere barrierer som hindret dem i å starte kreftrehabiliteringsprosessen. Utfordringen knyttet til en travel hverdag, hvor tungvinte prosesser ikke ble prioritert, ble trukket fram. Det var lite tid til å sette seg ned å google hva som fantes av nasjonale kreftrehabiliteringstilbud. En sykepleier fortalte å ha opplevd at pasienten ble liggende på sengepost en ekstra uke, da ingen hadde kunnskap om hvordan pasienten skulle henvises til kreftrehabiliteringsopphold. En sykepleier fra en behandlingsrettet enhet beskrev prosessen slik:

«Vi må kartlegge hvordan rehabilitering vi har rundt omkring. Nå er det kartlegging og finne ut hva hver rehabilitering tar imot og hva er kriteriene for å ta imot dem. Sånn at vi kan begynne å sette dem inn i «den passer der og den passer der». (05)

Det hele var en tidkrevende prosess som opplevdes som riktig å bruke tid på, samtidig som den tiden gikk ut over andre presserende oppgaver. En sykepleier fortalte også at de forskjellige kommunesidene hadde forskjellig oppbygging, slik at det var tidkrevende å orientere seg. En annen sykepleier tok opp utfordringen rundt det å måtte trykke inn på en lenke og videre på neste lenke og samtidig glemme den første.

I alle intervjuene fremkom det at det ville vært positivt med et eget nasjonalt oppslagsverk for kreftrehabilitering. Det var også ønskelig at lege eller sykepleier kunne fylle ut et skjema og legge inn opplysninger om pasientens situasjon, problematikk og behov. Deretter kunne man få et tilpasset tilbud for den enkelte pasient.

«Det ville jo hjulpet mye, tenker jeg, hvis alle disse stedene kunne brukt et felles skjema som man kunne hentet på rehabilitering.no. For de ber jo om de samme opplysningene egentlig. Det er bare litt andre ordlyder, en annen heading, en annen adresse. Det hadde jo ikke gjort noe og hatt samme skjema. Også hadde vi plottet inn. For da hadde jo legene også syntes etter hvert det var mer overkommelig, at det var samme skjema. Det er kanskje ikke mulig, men det hadde vært nydelig.» (15)

Et flertall av sykepleierne var enig i at en slik løsning ville hjulpet dem med å gi økt kunnskap og fokus på kreftrehabilitering da det ville blitt en automatisk prosess, som ville gått raskere og raskere, fordi sykepleierne visste nøyaktig hvilken informasjon som trengtes.

5.4 utfordringer på systemnivå

Sykepleierne fortalte om flere utfordringer på systemnivå. Manglende struktur rundt kreftrehabiliteringsarbeidet, liten tid og prioritering av arbeidsoppgaver og begrensninger knyttet til dagens kreftrehabiliteringstilbud vanskeliggjorde mulighetene for imøtekomme pasienters kreftrehabiliteringsbehov.

5.4.1 Manglende struktur rundt kreftrehabiliteringsarbeidet

Flere sykepleiere fra behandlingsrettet enhet viste til eksempler hvor enkelte pasientgrupper henvises til kreftrehabiliteringsopphold etter amputasjoner, eller henvises til fysioterapeut, sosionom eller psykolog av sykepleiere, i samråd med

lege. Samtidig fortalte sykepleierne fra behandlingsrettede enheter at det hovedsakelig ikke var noe system for hvem og når en samtale om kreftrehabilitering skulle utføres. Flere sykepleiere mente at det beste tidspunktet for å snakke om kreftrehabilitering var ved utskrivelse, grunnet andre prioriteringer under behandlingen. Utfordringen var likevel at selve utskrivningsprosessen ble beskrevet som rask, og at sykepleierne sjeldent hadde tid og rom til samtale om veien videre.

På de behandlingsrettede enhetene ble det beskrevet liten kontinuitet i pasientoppfølgingen, til tross for at det ble tilstrebet at pasienten skulle følges opp av sin pasientansvarlige sykepleier. Derfor var det ofte tilfeldig om kreftrehabilitering ble tatt opp mot slutten av behandlingen.

«Jeg tror også det er litt sånn tilfeldig hvem pasienten møter. [...] jeg vet ikke om det er ikke noe fast tidspunkt man tar opp rehabilitering.» (09)

Flere av sykepleierne opplevde at samtalene om kreftrehabilitering oppstod tilfeldig. Enten ved pasienters initiativ eller ved at sykepleiere husket å ta det opp. Det var derfor ønskelig at spørsmålet om pasienters kreftrehabiliteringsbehov var innbakt i behandlingsforløpet.

«Det er ikke alltid så lett å vite hva de trenger, men å huske og spørre. Det er lett å plukke ut de som har mye problemer, det er lett å tenke at de trenger rehabilitering. Eller så kan det være mange andre også som vi ikke fanger opp. Det har jeg kjent på mange ganger. Jeg burde vært flinkere til å gjøre det mer generelt.» (11)

En sykepleier på poliklinikken trakk fram utfordringene knyttet til kommunikasjon med pasienter og viktigheten av at informasjon ble gitt og forstått. Det var flere eksempler på pasienter som i lang tid etter behandlingen fortsatt trodde de måtte tilpasse livet til gjennomgått behandling. Et eksempel ble beskrevet slik:

«Jeg hadde en pasient på poliklinikken som ikke turte å bli gravid, fordi hun var redd at protesen hun hadde ikke tålte vekten. Så det er litt tilfeldig med denne informasjonen, den kommunikasjonsgreia er ikke alltid like lett.» (19)

Flere av sykepleierne belyste utfordringer knyttet til romforhold. Det var vanskelig å starte en samtale om et privat tema når andre pasienter fikk med seg samtalen.

«Det er mange pasienter rundt og jeg må viske. Det er ikke så lett å snakke om sånne ting.» (06)

På poliklinikken, med egne samtalerom, opplevde ikke sykepleierne det samme problemet. Likevel trakk en sykepleier fram utfordringen dersom hun måtte bytte rom for å snakke videre med pasienten.

«På poliklinikken kan det være litt vanskelig, for når pasienten er ferdige med konsultasjonen hos legen, og jeg skal fortsette, men må inn på et annet rom, da er magien litt brutt.» (19)

5.4.2 Tid og prioritering av arbeidsoppgaver

Flere sykepleiere på de behandlingsrettede enhetene fortalte om de tidsmessige utfordringene som vanskeliggjorde samtale om kreftrehabilitering.

«Jeg kjenner jo på den dårlige samvittigheten. Jeg skjønner ikke hvordan jeg skal få tid til det. Vi løper fram og tilbake.» (06)

Sykepleierne uttrykte motløshet knyttet til at det ikke settes av ressurser til å jobbe med kreftrehabilitering. En sykepleier på poliklinikken fortalte at hvor godt hun lykkes i å samtale om kreftrehabilitering, var avhengig av tid og hvor på «alerten» hun var under samtalen. Temaet var stort, og sykepleierne var avhengige av å fange opp pasienters behov i en gitt tidsramme. Samtidig fortalte en sykepleier på poliklinikken at hun alltid prioriterte å ta seg tid til samtale dersom pasienter fikk dårlig beskjed, og det var ønskelig å snakke med pasienten om videre muligheter. Da måtte andre pasienter vente.

Sykepleierne på de behandlingsrettede enhetene fortalte om utfordringer knyttet til tid. I enkelte tilfeller måtte sykepleierne avbryte kreftrehabiliteringssamtalen grunnet andre presserende oppgaver. Samtalen ble preget av bruddstykker fremfor helhet. Kreftrehabilitering kom i etterkant og ble lite prioritert av sykepleierne. Dette ble

begrunnet med prioritering av arbeidsoppgavene som sykepleierne skal utføre i løpet av arbeidsdagen.

*«Jeg tenker liksom «OK, smertestillende-rehabilitering, mobilisering-rehabilitering»
Jeg velger jo det der [smertestillende/mobilisering]. Det er kanskje dumt, men man gjør det.» (01)*

Sykepleierne på de behandlingsrettede enhetene fortalt at det var viktig å snakke om tiden etter behandling, men det ble sjeldent hovedfokus. Det var viktigere å sørge for at pasienten fikk nødvendig hjelp etter utskrivelse. En sykepleier beskrev det slik:

«Jeg skal nevne seksualitet eller intimitet, men det er ikke sikkert at det er det som blir hovedtema. Det er kanskje viktigere å sørge for at vedkommende får med seg riktige krykker eller trenger noe hjelp hjemme av sånne tekniske ting.» (19)

Noen sykepleiere tenkte på kreftrehabilitering som noe som var lengre fram i tid, mens andre mente at det var for sent å planlegge kreftrehabilitering tett opp mot utskrivelse.

5.4.3 Utfordringer knyttet til dagens kreftrehabiliteringstilbud

Sykepleierne fortalte om lange ventelister i tillegg til at søknadsprosessen tok lang tid, spesielt hvis den gikk gjennom fastlegen. Mange opplevde skuffede pasienter, da pasienter forventet kreftrehabilitering raskt etter behandlingen og ikke som en mulighet langt fram i tid. En sykepleier fortalte om pasienter som ikke ønsket kreftrehabiliteringsopphold grunnet den lange ventetiden.

«Problemet er at det som regel er lang venteliste på rehabiliteringssteder, og det synes pasientene alltid er rart. For de føler at de trenger hjelp med en gang.» (17)

Sykepleierne fortalte at mange kreftrehabiliteringsplasser kun tar imot selvhjulpne pasienter, og i mange tilfeller ble opphold på helsehus den formen for kreftrehabiliteringen pasienter mottok.

«Det er jo veldig mange vi sender hjem som ikke stiller stomien sin selv i det de reiser hjem og må ha hjemmesykepleie først. Og da må de lære seg det før de kan bli sendt på rehabilitering.» (02)

Flere sykepleiere opplevde at tilbudet pasienten fikk i hjemkommunen var mangelfullt. Pasienter fikk god støtte og omfattende oppfølging på sykehuset under behandling, mens tilbudet i kommunene var preget av manglende stillinger og lite kunnskap. En sykepleier fortalte om kommuner som manglet kreftkoordinatorer og tilfeller hvor pasienter ble møtt av helsepersonell som ikke hadde kunnskap om hva pasienten hadde vært gjennom.

«Flere av mine unge pasienter, som er henvist til psykolog eller psykiater. Psykologen har aldri hørt om sarkom og pasienten må fortelle. Det er jo ikke derfor de har kommet. Da låser det seg jo helt i første runde.» (19)

I tilfeller med språklige barrierer opplevdes det utfordrende for sykepleierne å ta opp kreftrehabilitering. Sykepleierne anså behovet for kreftrehabilitering som like stort hos denne pasientgruppen, men unngikk å ta opp temaet.

«Det blir kanskje en falsk forventning om noe som ikke er mulig i det hele tatt, for de kan ikke ha med seg tolk.» (11)

5.5 Oppsummering av resultater

Sentralt i resultatene er at kreftrehabilitering omhandler ivaretagelse av hele mennesket. Videre at sykepleierne har en sentral rolle, enten det er i behandlingsrettede enheter eller i poliklinikk. Felles er at det er behov for både økt kunnskap, samt at det er utfordringer knyttet til systemnivå.

6 DISKUSJON

I diskusjonskapittelets første del diskuteres studiens resultater, mens studiens metode diskuteres i kapittelets andre del.

Basert på studiens resultat vil det videre diskuteres for å gi svar på problemstillingen; *Hvilke erfaringer har sykepleierne med å ivareta kreftrehabiliteringsbehovet til pasienter som gjennomgår eller har gjennomgått kreftbehandling?* Resultatene vil ses i lys av teoretisk referanseramme og tidligere forskning.

Dette gjøres hovedsakelig ved å slå sammen to og to kategorier fra resultatene:

- Kreftrehabilitering omhandler ivaretagelse av hele mennesket og sykepleiers rolle i kreftrehabiliteringsarbeidet
- Behov for økt kunnskap og utfordringer på systemnivå

For å tydeliggjøre subgruppene, settes disse i kursiv. Implikasjoner for praksis vil komme underveis i avsnittene, og oppsummeres i konklusjonen.

6.1 Sykepleiers rolle i kreftrehabiliteringsarbeidet

Sykepleiernes rolle i kreftrehabiliteringsarbeidet beskrives i både rammeplan for sykepleierutdanning og rammeplan for videreutdanning i kreftsykepleie (Kunnskapsdepartementet, 2008, s. 6; Utdannings- og forskningsdepartementet, 2005 s. 10). Resultater i vår studie viser at sykepleierne anerkjenner det *faglige ansvaret*, uttrykker engasjement, og jobber for å ivareta pasienters kreftrehabiliteringsbehov. Dette til tross for at det innledningsvis ble hevdet i regjeringens opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering at dagens rehabiliteringstilbud bestod av utfordringer med blant annet svikt i brukermedvirkning og faglig kvalitet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016, s. 18). Det er imidlertid en uoverensstemmelse mellom det *faglige ansvaret* og dens utøvelse i praksis, spesielt med tanke på kreftrehabiliteringsarbeidet i kreftbehandlings akutfase. Resultatene viser at sykepleierne på behandlingsrettede enheter fokuserte mindre på kreftrehabilitering, sammenlignet med sykepleierne på poliklinikken. En mulig forklaring kan være at sykepleierne på de behandlingsrettede enhetene, hvor pasienter befinner seg i den akutte behandlingsfasen, primært er opptatt av å følge opp behandling og lindre

symptomer. Dette kan resultere i at kreftrehabilitering nedprioriteres eller anses som sekundært.

Likevel viser våre resultater at mange sykepleiere, både på behandlingsrettede enheter og poliklinikker, er proaktive i å imøtekomme pasienters kreftrehabiliteringsbehov, basert på et *helhetlig kreftrehabiliteringssyn*. Sykepleierne i vår studie legger vekt på pasienters mål og ønsker, med et primært fokus på å fremme funksjons- og mestringsevne. Dette er i tråd med den nasjonale kreftstrategien som fremhever at kreftbehandling kan være en stor belastning, og at kreftrehabiliteringstiltak bør ivareta pasienters fysiske, psykiske og sosiale behov (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 36).

I modellen SGCRF beskriver Pearson og Twigg (2013, s. 703) pasienters kreftrehabiliteringsbehov som hierarkisk strukturert. Pasienters behov for hjelp med fysiske symptomer og plager, som smerter, kvalme, fatigue og konsentrasjonsvansker, må lindres før pasienter kan fokusere på de psykososiale aspektene knyttet til for eksempel jobb og fritid. Dette kan tyde på at sykepleiere fra de behandlingsrettede enhetene jobber ut fra pasienters kreftrehabiliteringsbehov uten at tiltakene oppfattes som kreftrehabilitering, da iverksatte tiltak anses som en del av den aktive behandlingen.

Som en del av *fysisk aktivitet og håndtering av fysiske symptomer*, var et av resultatene i vår studie at sykepleierne på poliklinikkene var opptatt av å fremme fysisk aktivitet. Dette for at pasienter i større grad kunne håndtere behandlingen og dens bivirkninger både under og etter behandling. Deres erfaring var at pasienter ønsket informasjon om hva de kunne gjøre selv, og at mange pasienter hadde god erfaring med fysisk aktivitet. Dette støttes av tidligere forskning og delmål i regjeringens kreftstrategi (Cheville et al., 2016, s. 4-5; Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 37). Til tross for dette, antyder tidligere forskning at helsepersonell kan være motvillige til å introdusere trening for tidlig i behandlingsforløpet av frykt for eventuelle negative konsekvenser (Bull et al., 2019, s. 5; van der Zanden et al., 2022, s. 5934).

Samtidig uttrykte sykepleierne på behandlingsrettede enheter bekymring for at det var for mye fokus på *fysisk aktivitet og håndtering av fysiske symptomer*, og at det til tider

var lite oppmerksomhet rettet mot *psykisk og følelsesmessig støtte*. Dette støttes av tidligere forskning som viser at pasienter primært henvises til fysisk kreftrehabilitering (Knott et al., 2014, s. 3266). Dette til tross for at tidligere studier indikerer at en tredel av kreftpasienter angir bekymringer og psykisk støtte som et behov (Handberg et al., 2017, s. 869).

I motsetning til sykepleierne på de behandlingsrettede enhetene, mente sykepleierne på poliklinikkene at det å ivareta pasientens behov for *psykisk og følelsesmessig støtte* var en viktig del av jobben. Sykepleierne opplevde dette som sitt *faglige ansvar*. Mye av arbeidet foregikk som rehabiliteringsorienterte tiltak på poliklinikken, mens en del pasienter fikk henvisninger eller anbefalinger om videre kreftrehabilitering. Flere opplevde at pasienter ofte hadde urealistiske forventninger til hvordan livet skulle bli etter behandling, og at en del av kreftrehabiliteringen handlet om å veilede pasienter i forhold til forventninger og hvordan pasienter disponerte sin energi. Helsepersonells fokus på å hjelpe pasienter med justering av forventninger i forhold til en ny hverdag, kommer også fram i tidligere forskning (Bull et al., 2019, s. 4; Dennett et al., 2020, s. 6038).

Samarbeid med andre faggrupper er av stor betydning når det kommer til å ivareta pasienters behov for kreftrehabilitering. Resultatene fra vår studie viser til at sykepleierne ofte tar initiativ til kreftrehabilitering, men er likevel avhengig av henvisninger som skrives av lege. Dette kan føre til forsinkelser i prosessen, da sykepleierne i vår studie viser til at legene ikke alltid oppfatter kreftrehabilitering som en integrert del av kreftbehandlingen. Som et resultat i vår studie, fremkom det forslag om endring av *ansvarsfordeling*, hvor sykepleierne gis mer ansvar for henvisning til kreftrehabilitering. Fordeler med dette inkluderer sykepleiernes tette forhold til pasienter og forståelse av pasienters utfordringer, noe som kan gi en mer personlig tilnærming til kreftrehabilitering. Dette kan gjøre sykepleierne godt egnet til å vurdere behovet for kreftrehabilitering, kan bidra til en mer sømløs overgang mellom behandlingsfasene, frigjøre legers tid for andre oppgaver, gi sykepleierne større profesjonell autonomi, og bidra til mer effektiv bruk av helsepersonellressurser. Dette bekreftes også i studier om oppgaveglidning som viser til at sykepleierne kan utvise samme kvaliteten på oppfølgingen som leger i enkelte situasjoner, og at sykepleierne

kan avdekke udekkede behov som tidligere ikke har blitt kartlagt (Europakommisjonen, 2019, s. 35).

Samtidig vil en slik endring kreve betydelig opplæring og ressurser for sykepleierne, både i forhold til de medisinske aspektene ved kreftrehabilitering og de administrative og tidsmessige aspektene ved å skrive henvisninger. Leger har medisinsk utdanning og kan være bedre egnet til å vurdere pasienters medisinske egnethet for kreftrehabilitering (Helsepersonelloven, 1999, §4).

Som et ledd i den *helhetlige kreftkreftrehabiliteringen*, ble inkludering av pårørende i kreftrehabiliteringsprosessen også sett på som viktig blant sykepleierne, noe som samsvarer med regjeringens opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016, s. 28). I denne planen er pårørende anerkjent som en viktig ressurs i kreftrehabiliteringsprosessen, og deres involvering anses ofte som avgjørende for å lykkes med kreftrehabilitering. Denne oppfatningen understøttes også av andre studier som fremhever viktigheten av å involvere pårørende gjennom hele sykdomsforløpet (Witte & Handberg, 2019, s. 4316). Det fremkom imidlertid at sykepleierne fra poliklinikken viste større bevissthet rundt behovet for å aktivt samhandle med og støtte pårørende. Denne forskjellen kan være knyttet til at kreftrehabiliteringsarbeidet er mer strukturert og systematisk på poliklinikkene enn på behandlingsrettede enheter.

Resultatene av studien indikerte at *helhetlig kreftrehabilitering* også omfatter pasienter med dårlig prognose. I tilfeller hvor helbredelse ikke lenger er mulig, blir samtalen styrt mot å finne muligheter og løsninger. Flere sykepleiere fra behandlingsrettede enheter hadde god erfaring med å henvise pasienter til Hospice for optimal symptomlindring, samtidig som pasienter kan få hjelp til å håndtere psykiske utfordringer. Selv om sykepleierne fra de behandlingsrettede enhetene ga uttrykk for at det var begrenset fokus på kreftrehabilitering på sengepostene, viser dette likevel evne til å se et annet aspekt ved kreftrehabilitering. Dette er i tråd med tidligere forskning, samt den nasjonale kreftstrategien, som har som mål å tilby kreftrehabilitering til pasienter som mottar livsforlengende og palliativ behandling for å forbedre livskvaliteten, redusere plager og hjelpe dem med å mestre sin livssituasjon (Helse- og

omsorgsdepartementet, 2018, s. 36; Montagnini et al., 2020, s. 9; Payne et al., 2018, s. 1629). Imidlertid viser tidligere forskning at færre pasienter henvises til kreftrehabilitering ved dårlig prognose, og en av årsakene kan være manglende kunnskap om emnet (Payne et al., 2018, s. 1629; Rosario-Concepción et al., 2021, s. 1358). Dette understreker *behovet for økt kunnskap* og bevisstheten rundt kreftrehabilitering for pasienter med dårlig prognose, slik at sykepleierne kan gi pasienter nødvendig støtte og hjelp til å håndtere situasjonen på best mulig måte.

Rehabiliteringsbegrepet, slik det defineres av Helsedirektoratet (2015), kan innby til diskusjon når det gjelder sykepleiernes engasjement i kreftrehabilitering. Definisjonen forutsetter koordinerte og sammenhengende tiltak og et samarbeid mellom flere aktører. Dette kan skape en tolkningsutfordring når det gjelder iverksettelse av sykepleiernes tiltak på individuelt nivå. Et potensielt problemområde er at enkelte tiltak, til tross for deres betydning for pasientens helse og velvære, ikke nødvendigvis anerkjennes eller registreres som deler av kreftrehabiliteringsprosessen (Skaali & Gudbergsson, 2019, s. 234). Eksempelvis kan samtaler om å justere forventninger etter behandling eller henvisninger til sexolog eller psykiatrisk sykepleier potensielt bli oversett som kreftrehabiliteringstiltak, gitt den nåværende definisjonen. Modellen SGCRF understreker likevel at kreftrehabiliteringsintervensjoner bør være basert på pasienters behov, som kan variere fra enkle til mer komplekse tiltak (Pearson & Twigg, 2013, s. 705). Mange pasienter kan ha behov for enkeltstående tiltak som bør anses som kreftrehabilitering, da slike tiltak bidrar til å fremme selvstendighet og evne til å mestre eget liv (Skaali & Gudbergsson, 2019, s. 234).

Samtidig som sykepleierne beskrev *helhetlig kreftrehabilitering*, ble det avdekket utfordringer knyttet til å identifisere pasienter som trenger kreftrehabilitering, og tilfeller hvor det kunne oppstå forskjellsbehandling. Tidligere forskning støtter opp under disse resultatene og antyder at det kan være enklere å møte behovene til ressurssterke pasienter, sammenlignet med ressursvake pasienter (Nyholm et al., 2018, s. 1111; Witte & Handberg, 2019, s. 4315). Resultatene i vår studie viser at flere av sykepleierne har økt fokus på kreftrehabilitering for pasienter som ønsker å returnere til arbeidslivet, og betoner betydningen av å justere forventninger og å gi praktisk støtte, som for eksempel gjennom samarbeid med NAV. Å fokusere på kreftrehabilitering for denne

pasientgruppen er viktig, ettersom et rundskriv fra Helsedirektoratet (2020, s.37) viser at kun 67% av pasienter kommer tilbake til arbeid i løpet av de nærmeste årene etter kreftdiagnosen, samtidig som andre studier viser at kreftpasienter som vender tilbake til jobb har en arbeidskapasitet på 60-87% (Pearson & Twigg, 2013, s. 705).

Resultatene i vår studie vår tyder på at behovet ikke fanges opp like lett hos pasienter som ikke er i arbeid. Mulige årsaker kan være *manglende struktur knyttet til kreftrehabiliteringsarbeidet* eller en *uklar ansvarsfordeling*. Selv om vår studie indikerer at alle sykepleierne opplevde det som sitt ansvar å ivareta pasienters behov for kreftrehabilitering, kan det virke som en generell oppfatning blant sykepleierne på de behandlingsrettede enhetene om at kartlegging og ivaretagelse av pasientens kreftrehabiliteringsbehov er person- og situasjonsavhengig, da det ikke er samme sykepleier som følger opp pasienter underveis i behandlingen.

Flere av sykepleierne fra både behandlingsrettede enhetene og poliklinikker uttrykte *uklar ansvarsfordeling* rundt kreftrehabiliteringsarbeidet. Sykepleierne på behandlingsrettede enheter ga uttrykk for at de sjeldent tenkte på kreftrehabilitering mens pasienter var innlagt. Dette ble begrunnet med antakelser om at pasienter ikke var tilgjengelig for kreftrehabiliteringssamtaler under innleggelse, samt at sykepleierne hadde fokus på selve behandlingen og ikke tiden etter utskrivelse. Flere anså poliklinikken som ansvarlig for oppfølging av kreftrehabiliteringsbehovet. Likevel kom det fram at flere av sykepleierne fra behandlingsrettede enheter var usikre på om pasienters behov for kreftrehabilitering ble ivare tatt etter utskrivelse. En *uklar ansvarsfordeling* kan potensielt føre til at viktige aspekter av pasientomsorgen blir oversett, eller at det oppstår misforståelser mellom helsepersonell. Dette kan resultere i at ingen tar ansvar, medføre at viktige kreftrehabiliteringstiltak blir oversett, og føre til konsekvenser for pasienters kreftrehabilitering. Sykepleierne fra vår studie viser til ønsket om å få til et etablert kartleggingsverktøy. Det kan tenkes at dette, sammen med implementering av klarere retningslinjer for ansvarsfordelingen i kreftrehabiliteringsarbeidet, kan sikre at kreftrehabilitering tas opp med pasienter.

I vår studie påpekte sykepleierne at ikke alle pasienter er mottagelige til å diskutere kreftrehabilitering når temaet blir tatt opp, og at dette må respekteres, da

kreftrehabilitering skal ta utgangspunkt i den enkeltes pasient ønsker og behov (Helsedirektoratet, 2015). Ved å imøtekomme pasienters behov ut fra hva pasienter ønsker på ulike tidspunkt i behandlingsforløpet, tilstrebes en *helhetlig kreftrehabilitering*. Ved å integrere informasjon om kreftrehabilitering i pasientforløpet som en helhet, kan sykepleierne starte kreftrehabiliteringsprosessen, dokumentere informasjonen og vite at kreftrehabilitering tas opp ved neste kontroll. Denne oppfatningen er også i tråd med det nylige innførte «pakkeforløp hjem» (Helsedirektoratet, 2021). Dette forutsetter at sykepleierne i ulike deler av behandlingsforløpet er bevisst på sitt *faglige ansvar*, og at ansvaret ikke overlates til en enkelt sykepleier eller lege. Dette understøttes også av Pearson og Twigg (2013, s. 703) som påpeker viktigheten av at alle kreftpasienter, selv med få behov, bør få tilstrekkelig informasjon om kreftrehabilitering, og at informasjonen bør integreres i det helhetlige behandlingsforløpet. Dette vil kunne bidra til å sikre at alle pasienter har lik tilgang til informasjon om kreftrehabilitering, og at deres behov blir tatt hensyn til, uavhengig av individuelle faktorer eller helsetjenestens ressurser. Denne tankegangen samsvarer også med et av delmålene i regjeringens kreftstrategi, som er at alle pasienter skal få god skriftlig og muntlig informasjon om kreftrehabilitering ved utskrivelse (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 36).

Vår studie viser til utfordringene med å fange opp behovene til pasienter med minoritetsbakgrunn. Dette gjenkjennes i tidligere forskning (Nyholm et al., 2018, s. 1114). Flere sykepleiere tenkte *helhetlig kreftrehabilitering* til denne pasientgruppen, men opplevde at pasientene i større grad takket nei til tilbud da familiene i større grad ønsket å ordne opp selv. Dette ble respektert av sykepleierne. Likevel antok flere sykepleiere i vår studie at pasienter med minoritetsbakgrunn hadde like stort kreftrehabiliteringsbehov som andre pasienter, men at sykepleierne enkelte ganger unngikk å ta opp teamet, da de ikke ønsket å skape forventninger om et tilbud som ikke eksisterte. Ingen var sikre på om noen av kreftrehabiliteringstilbudene kunne stille med tolk eller gjøre andre tilpasninger. Dersom dette er tilfellet, kan det indikere *utfordringer knyttet til dagens kreftrehabiliteringstilbud* til enkelte pasientgrupper.

6.2 Behov for kunnskap og struktur i kreftrehabiliteringsarbeidet

Det er anerkjent at kunnskap om kreftrehabilitering er nødvendig for å ivareta pasientens behov (Dennett et al., 2020, s. 6038; Rosario-Concepción et al., 2021, s. 1358; Van der Zanden et al., 2022, s. 5935; Yagil et al., 2019, s. 447). Imidlertid viser vår studie at mange sykepleiere, spesielt på behandlingsrettede enheter, har behov for *økt kunnskap om kreftrehabiliteringstjenester og henvisningsprosess*. Mangel på kunnskap om kreftrehabilitering blant helsepersonell vises også i tidligere forskning (Handberg et al., 2018; Rosario-Concepción et al., 2021, s. 1358; Witte & Handberg, 2019, s. 4315). Samtidig viser det seg at manglende kunnskap om passende intervensjoner og kunnskap om hva som finnes av lokale tilbud, hindrer at pasienter oppnår optimalt utfall til tross for at behov for kreftrehabilitering er avdekket (Alfano & Pergolotti, 2018, s. 188). I tillegg unngår helsepersonell å kartlegge pasienters kreftrehabiliteringsbehov, fordi de ikke kjenner til videre henvisningsprosess (Handberg et al., 2017, s. 868).

Endringer i organisasjonsstrukturen kan ha betydelig innvirkning på kunnskapsnivået og praksisen til helsepersonell (Radević et al., 2021, s. 529). Det er tydelig at organisatorisk struktur og kunnskap har sammenheng, og at endringer i det ene elementet kan påvirke det andre direkte. Et velfungerende, strukturert system er avgjørende for å sørge for at kunnskap er tilgjengelig for helsepersonell (Radević et al., 2021, s. 529). Resultatene i vår studie viser til *manglende struktur rundt kreftrehabiliteringsarbeidet*, og det fremheves et behov for *økt kunnskap om kreftrehabiliteringstjenester – og henvisningsprosessen*. Vår studie viser også til at det å tilegne seg denne kunnskapen ikke bør ligge som en enkeltstående oppgave hos hver enkelt sykepleier, men integreres i den organisatoriske strukturen. Dette synet støttes av Pearson og Twigg (2013, s. 707) som understreker viktigheten av at helsepersonell har tilstrekkelig kunnskap om kreftrehabilitering.

Sykepleierne på de behandlingsrettede enhetene uttrykte at de kanskje ikke vil bli dyktige på kreftrehabilitering, men at det likevel burde være mulig å informere om kreftrehabiliteringstilbud og henvisningsprosesser. Dette forutsetter imidlertid at sykepleierne har nødvendig kunnskap og tilgang til informasjon om aktuelle tilbud.

Dermed kommer viktigheten av å ha lett tilgjengelig informasjon om kreftrehabiliteringstjenester, integrert i organisasjonens struktur, til syne.

Pearson og Twigg (2013, s. 707) hevder nettopp at klare henvisningsrutiner må være til stede for å kunne benytte aktuelle kreftrehabiliteringstilbud. Dessuten må relevante tiltak innen kreftrehabilitering være velfungerende og gjennomførbare for å sikre optimal kreftrehabilitering (Alfano & Pergolotti, 2018, s. 188). Resultatene fra vår studie viser at sykepleierne fra både behandlingsrettede enheter og poliklinikker ofte manglet tid til å søke opp ulike tilbud, noe som gjorde søknadsprosessen tidkrevende og uoversiktlig. Det ble foreslått et landsdekkende oppslagsverk over aktuelle kreftrehabiliteringstilbud, med et felles søknadsskjema, som ville gi sykepleierne rask tilgang til informasjon om hva som er aktuelt for den enkelte pasient. En slik effektivisering vil potensielt kunne gjøre prosessen mer gjennomførbar, samtidig som *anvendt kunnskap* vil kunne bidra til at pasientens behov for kreftrehabilitering oftere ville blitt ivaretatt.

Økt kunnskap om kreftrehabiliteringstjenester og henvisningsprosessen i sykepleietjenesten kan medføre høyere forventninger til kreftrehabilitering fra pasienter og pårørende. Dette kan være utfordrende å håndtere, både grunnet tid og begrenset kreftrehabiliteringstilbud. Dette bør likevel ikke være et argument mot *økt kunnskap om kreftrehabiliteringstjenester- og henvisningsprosessen*. Snarere peker dette på behovet for en balansert tilnærming, der økt kunnskap ledsages av tilstrekkelige kreftrehabiliteringstilbud og et rammeverk for effektiv bruk av denne kunnskapen. Økt kunnskap kan, når den er integrert i en effektiv organisasjonsstruktur, bidra til en mer persontilpasset og effektiv kreftrehabilitering. Dermed er det lettere å ta hensyn til den enkeltes pasients brukersituasjon og mål, slik Forskrift om habilitering og rehabilitering beskriver (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011, §3; Helsedirektoratet, 2015).

Modellen SGCRF foreslår utførelse av tidlig screening av kreftrehabiliteringsbehov etter behandling (Pearson & Twigg, 2013, s. 707). Dette forslaget kan ha sin opprinnelse i modellens hovedfokus på kreftoverlevende fremfor kreftpasienter som fortsatt er under behandling. Å identifisere kreftrehabiliteringsbehov tidlig stemmer

overens med den nasjonale kreftstrategien, som påpeker at helsepersonell har plikt til å vurdere kreftrehabiliteringsbehov senest ved utskrivelse fra sykehus (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). Strategien inkluderer også vektlegging av tidlig kreftrehabilitering for å optimalisere behandlingsresultater og forbedre pasienters funksjonsevne og livskvalitet. Kreftrehabiliteringsinitiativer bør derfor implementeres samtidig med behandling og omsorg (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). I vår studie ble dette reflektert i sykepleierne på poliklinikkens verdier av tidlig kreftrehabilitering, da de var bevisst på at tidlig innføring kan redusere bivirkning og funksjonstap under behandling. Videre understreket sykepleierne at flere kreftrehabiliteringsorienterte tiltak, eksempelvis veiledning, kunne gi psykisk støtte, samt forbedre pasienters helse og velvære underveis i behandlingen.

Resultatene fra vår studie avdekket imidlertid også utfordringer i implementeringen av tidlig kreftrehabilitering. Blant disse var *mangel på struktur rundt rehabiliteringsarbeidet* og fravær av et bestemt tidspunkt for samtale med pasienter om kreftrehabiliteringsbehov. En annen utfordring var at mange pasienter befant seg i startfasen av behandlingen, noe som gjorde det vanskelig å innføre kreftrehabilitering samtidig som pasienten håndterte diagnose, planlagt behandling og følelsesmessige reaksjoner. Dette er i tråd med andre studier som viser at pasienter ofte er i sjokk rett etter diagnosen, og at det kan virke upassende å innføre kreftrehabilitering på dette stadiet (Bull et al., 2019, s. 5; van der Zanden et al., 2022, s. 5934).

Videre var det i vår studie usikkerhet rundt omfanget av kreftrehabiliteringsbehovet til pasienter i behandlingens startfase, noe som kunne gjøre planleggingen av kreftrehabilitering utfordrende. Samtidig opplevde sykepleierne på behandlingsrettede enheter det som noe sent å utføre en rehabiliteringssamtale ved utskrivelse, da selve utskrivelsesprosessen var en rask prosess som er preget av liten tid til å iverksette aktuelle kreftrehabiliteringstiltak. Resultatene fra vår studie illustrerer derfor en viktig balanse mellom behovet for tidlig kreftrehabilitering og nødvendigheten av å ikke overvelde pasienten med for mye informasjon tidlig i behandlingsprosessen, samtidig som det tas hensyn til individuelle forskjeller i pasientens behov og ønsker, prognose og respons på behandling.

Sykepleierne fra behandlingsrettede enheter beskrev situasjoner hvor pasienters kreftrehabiliteringsbehov automatisk ble tatt opp. For eksempel ville pasienter som gjennomgikk større amputasjoner automatisk få henvisning til et kreftrehabiliteringsopphold. Sykepleierne på poliklinikkene, som jobbet med pasienter som gjennomgikk et langvarig behandlingsforløp, tok også opp kreftrehabilitering rutinemessig mot slutten av behandlingen. Likevel viste vår studie til *manglende struktur rundt kreftrehabiliteringsarbeid*, og et flertall av sykepleierne ga uttrykk for å ønske en rutine som gjorde det mulig at flere pasienter fikk fanget opp sine kreftrehabiliteringsbehov. Tidligere studier viser at sykepleierne ikke oppfatter pasienters kreftrehabiliteringsbehov, da det ikke utføres behovskartlegging (Witte & Handberg, 2019, s. 4316), samtidig som en behovskartlegging kan gi detaljert beskrivelse av pasienters behov, som igjen kan muliggjøre målrettede kreftrehabiliteringsintervensjoner (Handberg et al., 2017, s. 869). Dette støttes også av modellen SGCRF som viser til fordeler ved standardisert kartlegging (Pearson & Twigg, 2013, s. 707).

Likevel viser tidligere forskning at standardisert behovskartlegging kan være utfordrende å implementere og gjennomføre på sykehus (Handberg et al., 2018, s. 71). I noen tilfeller ble kartlegging av pasienters kreftrehabiliteringsbehov nedprioritert til fordel for andre oppgaver (Handberg et al., 2018, s. 73; Witte & Handberg, 2019, s. 4316). Dette gjenfinnes i vår studie, da flere av sykepleierne på behandlingsrettede enheter var opptatt av *tid og prioritering av arbeidsoppgaver*. Det viste seg at ved valg av flere arbeidsoppgaver, valgte sykepleierne å prioritere det pasienter hadde behov for i øyeblikket. Samtidig viser andre studier at tilstrekkelig tid er en forutsetning for god kommunikasjon mellom pasient og sykepleier, da det kreves tid for å danne en trygg relasjon, informere om behandling, samtidig som pasienten får mulighet til å bearbeide informasjon og uttrykke egne behov (Roodbeen et al., 2020, s. 7). Dette gjenfinnes også i vår studie, der sykepleierne ga uttrykk for at det å informere om kreftrehabilitering samtidig som pasienter skal bearbeide informasjonen, tar tid.

Ifølge regjeringens opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering, blir det i for liten grad lagt vekt på hvilke ønsker og muligheter pasienter selv har (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016, s. 27). Det hevdes at god kreftrehabilitering alltid bør

starte med spørsmålet om «hva som er viktig for deg». Gapet mellom hva helsepersonell og hva pasienter opplever som viktig under behandlingsforløpet, er velkjent. Pergolotti et al. (2019, s. 3911) trekker fram at onkologene er opptatt av overlevelse, mens halvparten av pasientene er mer opptatt av å beholde fysisk og kognitiv funksjon og evnen til å fortsatt leve uavhengig. Det viser seg også at ved bruk av et standardisert kartleggings skjema fokuserte sykepleierne ofte på pasienters fysiske behov, slik som kvalme, fatigue og stomiproblematikk fremfor psykososial utfordringer (Witte & Handberg, 2019, s. 4316). Dette kan indikere at en standardisert behovskartlegging for å bedre den *manglende strukturen rundt kreftrehabiliteringsarbeidet*, nødvendigvis ikke sikrer at flere kreftrehabiliteringsbehov fanges opp. Det kan virke avgjørende for kreftrehabiliteringsarbeidet at sykepleierne ser nytteverdien av en behovskartlegging, og er i stand til å danne en relasjon til pasienten, for dermed å kunne sikre at pasienten får dekket sine kreftrehabiliteringsbehov.

Sykepleierne i vår studie foreslo å samtale om kreftrehabilitering på poliklinikken, i forkant av innleggelse på sengepost, for pasienter som skal gjennomgå store kirurgiske inngrep som innebar lang rekonvalesenstid og risiko for komplikasjoner. Tidligere forskning støtter dette ved å vise til at introduksjon av kreftrehabilitering som en del av den preoperative rutinen kan optimalisere pasienters utfall etter operasjonen (Bull et al., 2019, s. 5; van der Zanden et al., 2022, s. 5934). Å innføre kreftrehabilitering preoperativt kan gi helsepersonell mulighet til å snakke om livsstil generelt og motivere pasienter til å leve sunnere både før og etter operasjonen. Det vil også kunne sikre at pasienter er i best mulig fysisk og ernæringsmessig tilstand (Handberg et al., 2018, s. 71; Witte & Handberg, 2019, s. 4312), samtidig som målet om å introdusere kreftrehabilitering tidlig i behandlingsforløpet ville blitt oppnådd (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). Ved å innføre en slik rutine, kan pasienters behov for kreftrehabilitering adresseres tidligere i behandlingsforløpet. Dette ville eliminere nødvendigheten av å vente på poliklinisk etterkontroll for å diskutere kreftrehabiliteringsbehov, spesielt gitt at den første kontrollen kan variere fra fire uker til tre måneder etter endt behandling. Dette kan motivere pasienter, samtidig som søknader til kreftrehabiliteringsopphold kan sendes, slik at ventetiden på et slik opphold kan kortes ned etter behandling og utskrivelse.

Tilgangen på kreftrehabilitering kan ha stor betydning for hvem som mottar kreftrehabilitering. Pearson og Twigg (2013, s. 705) hevder at et tilgjengelig tilbud i sykehus, lokalmiljø og i hjemmesituasjon er en forutsetning for tilfredsstillende kreftrehabilitering. Utfordringer oppstår imidlertid når behandlingsforløpene henger lite sammen, grunnet for lite samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016, s. 20). Videre kan kompetansen og omfanget av tjenesten i flere kommuner være for liten, noe som resulterer i at mange pasienter venter lenge på tilbud i kommunene.

Når kapasitet eller utvalg av tjenester er for liten, øker risikoen for at pasienter med mindre behov for kreftrehabilitering, ikke får tilbud om hjelp. Dette kan føre til unødige plager, økt sykefravær og mer omfattende behov for tjenester senere i sykdomsforløpet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016, s. 20). Resultatene fra vår studie viser at sykepleierne opplevde *utfordringer knyttet til dagens kreftrehabiliteringstilbud* og viser til manglende kreftkoordinatorer, psykologer som hadde lite kjennskap til kreft, lang ventetid, begrenset tilbud på kreftrehabiliteringsopphold og utfordringer rundt samarbeidet med NAV.

Å overvinne disse utfordringene krever en koordinert innsats. Samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene må forbedres, og kommunenes kompetanse og tjenestetilbud må styrkes (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016, s. 19). I tillegg til disse overordnede tiltakene, viste vår studie lokale forskjeller i tilgang til kreftrehabiliteringstjenester. Flere av sykepleierne henviste til kommunens kreftkoordinatorer for videre oppfølging av pasienters kreftrehabiliteringsbehov og uttrykte tilfredshet med dagtilbud på sykehuset i nærkommunene. Dessverre var ikke dette tilbudet tilgjengelig i hele landet. En mulig løsning for å øke rekkevidden av kreftrehabilitering, kan være bruk av digitale tjenester. Disse kan være spesielt verdifulle i perifere områder og i områder med færre ressurser (Pergolotti et al., 2019, s. 3912). Selv om dette forslaget krever videre testing før det kan implementeres i større skala, kan det bidra til å sikre et bedre tilbud for pasienter i hele landet.

6.3 Metodediskusjon

Metodediskusjonen inneholder kritisk gjennomgang av forskningsprosessen og vurderingene som ble gjort underveis. Dette drøftes opp mot intern- og ekstern validitet, samt refleksivitet.

6.3.1 Intern validitet

Ifølge Malterud (2017, s. 23) bør intern validitet vurderes ved å reflektere over om relevante begreper eller kartleggingsmetoder ble brukt til å undersøke det aktuelle fenomenet. Spørsmålsformuleringen i intervjuguiden ble justert underveis basert på innhentet datamaterialet. Et spørsmål ble endret fra «når sykepleierne sist tok initiativ til å henvise en pasient til rehabilitering», til «når sykepleierne sist tok initiativ til samtale om rehabilitering». Dette var med å styrke den interne validiteten, da det var ønskelig å kartlegge både henvisningsprosessen og sykepleiernes generelle erfaringer med kreftrehabilitering.

I første intervju handlet samtalen om kreftrehabilitering i betydning av opphold. For at området ikke skulle bli for snevert, ble kreftrehabilitering i følgende intervjuer beskrevet som et videre begrep som omhandlet mer enn opphold. Dette førte til at kreftrehabilitering ble diskutert som et utvidet begrep i de neste intervjuene, og diskusjonen ble mer nyansert. Avklaringen av begrepet i de påfølgende intervjuene, økte den interne validiteten ved å sikre at deltakerne hadde en felles forståelse av begrepet rehabilitering. Dette kan redusere risikoen for at feilaktige konklusjoner ble trukket, basert på ulik tolkning av intervjudataene. Samtidig kan det likevel være risiko for at verdifull informasjon kan ha gått tapt i det første intervjuet. Sykepleiernes opprinnelige synspunkter på kreftrehabilitering kan ha vært viktige, og denne informasjonen kan ha blitt ekskludert fra analysen. Dette kan påvirke intern validitet, ettersom resultatene ikke reflekterer deltakernes faktiske syn på kreftrehabilitering.

En styrke ved fokusgruppeintervjuer, er muligheten for å utforske gruppedynamikk og samspill mellom deltakerne. Dette kan bidra til å øke studiens interne validitet ved å fange opp flere perspektiver og motstridende synspunkter. Samtidig opplevde moderator det i noen tilfeller utfordrende å bryte inn med spørsmål for å validere deltakerens utsagn, i frykt for å forstyrre flyten i diskusjonen.

Gruppepress i et fokusgruppeintervju kan være en svakhet, da enkelte deltakere kan ta ledelsen og dominere samtalen, noe som kan føre til at andre synspunkter og perspektiver ikke blir fanget opp (Malterud, 2012, s. 132). Oppmerksomheten ble derfor rettet mot dette, og det ble sørget for at alle deltakere fikk mulighet til å uttrykke seg og bidra i samtalen. I flere av intervjuene ble det observert at enkelte deltakere oftere tok ordet. Det opplevdes likevel ikke som dominerende i samtalen, da andre deltakere ga motstridende argumenter.

6.3.2 Ekstern validitet

Ekstern validitet omhandler grad av resultatenes overførbarhet og relevans for andre sammenhenger enn den konteksten studiet ble gjennomført i (Malterud, 2017, s. 24). Utvalget var strategisk og fokuserte på frivillig deltakelse. Frivilligheten kan medføre at kun de mest engasjerte sykepleierne valgte å delta, og dermed ikke reflekterte den faktiske virkeligheten (Malterud, 2012, s. 50). Samtidig medførte det strategiske utvalget høy grad av informasjonsstyrke, noe som er et bedre kriterium for et kvalitativt utvalgt enn representativitet, da et representativt, tilfeldighetsbasert utvalg kan true gyldigheten (Malterud, 2017, s. 58).

Deltakerne i gruppene kjente hverandre godt, noe som medførte god flyt i diskusjonene. Samtidig kan den gode flyten i diskusjonen føre til at samtalen følger et fast mønster og ikke tar opp nye perspektiver, noe som igjen kan svekke den eksterne validiteten (Malterud, 2012, s. 46). Gruppene bestod av sykepleiere fra samme avdeling, hvor alle jobbet på samme spesialistsykehus. Homogeniteten styrket gruppedynamikken da deltakerne lettere kunne gjenkjenne og identifisere seg i hverandres erfaringer, samtidig som strategisk kommunikasjon, motsetninger og maktspill ble unngått (Malterud, 2012, s. 44). Gruppens homogenitet medførte også økt tillit og bedre gruppedynamikk, noe som bidro til mer åpenhet og dypere diskusjoner, som igjen økte ekstern validitet. Dette kan øke påliteligheten og gyldigheten til resultatene.

Samtidig kan homogenitet medføre at resultatene ikke er overførbare til andre avdelinger eller helseinstitusjoner, noe som kan svekke ekstern validitet. Deltakerne hadde høy gjennomsnittserfaring, høy alder og flere hadde videreutdanning, samt stort

engasjement, faglig trygghet og kunnskap. Tilgang til lokale kreftrehabiliteringstilbud kan også variere mellom ulike sykehus. Dette er faktorer som bør tas i betraktning dersom man tenker at tilsvarende erfaringer og tilbud finnes på andre sykehus.

6.3.3 Refleksivitet

Refleksivitet i forskning betyr å være bevisst på egen rolle som forsker og påvirkning på forskningsprosessen. Dette inkluderer å reflektere over egne verdier, antagelser og bias som kan påvirke forskningens kvalitet og resultat (Malterud, 2012, s. 207). Ved å være bevisste på egne forutsetninger og reflektere over disse, har det vært tilstrebet å identifisere potensielle bias eller begrensninger og å tilpasse tilnærming deretter. Denne refleksiviteten har styrket den analytiske kritikken og bidratt til å sikre en mer nyansert og helhetlig tilnærming i oppgaven.

Valg av teoretisk referanseramme representerer en styrke ved refleksivitet i oppgaven. Ved å ta bevisste valg og reflektere over hvilken referanseramme som var ønskelig å benytte, er det oppnådd en dypere forståelse av egne antagelser, verdier og perspektiver. Dette har gitt muligheten til å reflektere over hvordan egen teoretisk tilnærming kan påvirke og forme analyseprosess og resultater.

Manglende intervju- og analyseerfaringer, kan ha hatt innvirkning på refleksivitet i forhold til egen rolle og påvirkning i intervjuprosess og analyse av datamaterialet. Intervjuene var preget av manglende erfaring i å stille de beste spørsmålene for å sikre at intervjuet var fokusert og ga mest mulig informasjon i tråd med problemstillingen (Malterud, 2012, s. 135). Imidlertid var deltakerne ivrige i diskusjonene og bidro til å besvare problemstillingen på egen hånd. For å sikre at problemstillingen ble besvart under intervjuene, var det fordelaktig å være to personer, for å ha mulighet til å utfylle hverandre. I få tilfeller ble ledende spørsmål brukt, noe som kan påvirke resultatet, samtidig som det kan bidra til å verifisere intervjuers tolkning (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 207). Eksempelvis ble ledende spørsmål brukt for å bekrefte deltakernes utsagn.

Ingen av forfatterne hadde tidligere erfaring med analyseprosessen, men anser likevel den grundige analysemetoden som en styrke. Først ble analysen gjennomførte

individuell, for deretter sammen, for å nøye gjennomgå og sammenligne alle resultatene. Denne tilnærmingen bidro til å styrke intern validitet i analysen ved å sikre grundig og pålitelig behandling av dataene. Ved å involvere to separate analytikere med begrenset erfaring, ble potensielle bias redusert, noe som ytterligere styrket resultatene.

7 KONKLUSJON

Vår studie viser at sykepleiers rolle i kreftrehabiliteringsarbeidet utgjør en viktig ressurs i å ivareta pasienters kreftrehabiliteringsbehov. Likevel vises det til faktorer som vanskeliggjør arbeidet med ivaretagelsen av hele mennesket. Disse faktorene knyttes til uklar arbeidsfordeling, manglende kunnskap blant sykepleierne og utfordringer på systemnivå.

Etablering av klarere ansvarsfordeling kan bidra til å tydeliggjøre sykepleiers rolle i kreftrehabiliteringsarbeidet, og føre til bedre koordinering og oppfølging. Dette vil kreve utarbeidelse av retningslinjer for sykepleiers rolle og ansvar. For å øke sykepleiers kunnskap, er det behov for en webbasert nasjonal oversikt over kreftrehabilitering som fortløpende oppdateres. Samtidig er det behov for et standardisert søknadsskjema som kan bidra til å bedre strukturen rundt henvisningsprosessen.

Kartlegging av behov for kreftrehabilitering bør implementeres som en standard rutine for å håndtere utfordringene på systemnivå. Tilbud om tidlig behovskartlegging bør særlig tilbys pasienter som forventes å gjennomgå langvarig behandling, samt forventet større endringer i livsførsel.

Til sammen kan dette bidra til at pasienters behov for kreftrehabilitering under eller etter kreftbehandling imøtekommes, og at hele mennesket ivaretas som en del av kreftrehabiliteringen.

Ut fra denne masteroppgaven vil vi peke på følgende implikasjoner. Kunnskap om sykepleiers rolle og kartlegging av kreftrehabiliteringsbehov bør få større plass i utdanning av sykepleiere på bachelor- og masternivå. Den anbefalte nasjonale webbaserte oversikten må utvikles og innarbeides i spesialist- og kommunehelsetjenesten, samt blant dem som tilbyr kreftrehabiliteringstjenester.

LITTERATURLISTE

- Alfano, C. M. & Pergolotti, M. (2018). Next-Generation Cancer Rehabilitation: A Giant Step Forward for Patient Care. *Rehabilitation Nursing*, 43(4), 186-194
<https://doi.org/10.1097/rnj.0000000000000174>
- Bull, J., Oster, C., Flight, I., Wilson, C., Koczwara, B., Watson, D. I. & Bright, T. (2019). The role of rehabilitation in patients undergoing oesophagectomy for cancer and pre-malignant disease: A qualitative exploration of the views of patients, carers and healthcare providers. *European Journal of Cancer Care*, 28(2), 1-9. <https://doi.org/10.1111/ecc.12996>
- Cheville, A. L., Mustian, K., Winters-Stone, K., Zucker, D. S., Gamble, G. L. & Alfano, C. M. (2016). Cancer Rehabilitation. An Overview of Current Need, Delivery Models, and Levels of Care. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America* 28 (2017) 1–17.
<https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.pmr.2016.08.001>
- De nasjonale forskningsetiske komiteer. (2010). Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag. <https://www.forskningsetikk.no/globalassets/dokumenter/4-publikasjoner-som-pdf/kvalitative-forskningsprosjekt-i-medisin-og-helsefag-2010.pdf>
- Dennett, A. M., Harding, K. E. & Reed, M. S. (2020). The challenge of timing: a qualitative study on clinician and patient perspectives about implementing exercise-based rehabilitation in an acute cancer treatment setting. *Support Care Cancer*, 28(12), 6035-6043. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05436-7>
- Europakommisjonen. (2019). *Task shifting and health system design. Report of the Expert Panel on effective ways of investing in Health (EXPH)* (ISBN 978-92-76-08892-9). https://health.ec.europa.eu/system/files/2019-11/023_taskshifting_en_0.pdf
- Firkins, J., Hansen, L., Driessnack, M. & Dieckmann, N. (2020). Quality of life in chronic cancer survivors: a meta-analysis. *Journal of cancer survivorship*, 14(4), 504-517. <https://doi.org/10.1007/s11764-020-00869-9>
- Forskningsetikkloven. (2017). *Lov om organisering av forskningsetisk arbeid* (LOV-2006-06-30-56). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2017-04-28-23>

- Forskrift om habilitering og rehabilitering. (2011). *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator* (FOR-2022-06-22-1110). Lovdata. <https://lovdata.no/forskrift/2011-12-16-1256>
- Fosså, A., Hølmebakk, T., Smeland, S. & Fosså, S. D. (2019). En oversikt over kreftbehandling. I C. E. Kiserud, Dahl, A. A. & Fosså, S. D. (Red.), (3. utgave. utg., s. 29-46). Gyldendal.
- Fosså, S. D., Haugnes, H. S. & Kiserud, C. E. (2019). Kreftoverleverer: ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv. I C. E. Kiserud, Dahl, A. A. & Fosså, S. D. (Red.), (3. utgave. utg., s. 54-71). Gyldendal.
- Handberg, C., Jensen, C. M. & Maribo, T. (2017). Lack of Needs Assessment in Cancer Survivorship Care and Rehabilitation in Hospitals and Primary Care Settings. *Journal of clinical medicine research* 9(10), 864-871. <https://doi.org/10.14740/jocmr3160w>
- Handberg, C., Thorne, S. & Maribo, T. (2018). When a policy decision meets practice realities: The case of cancer survivorship care and rehabilitation needs assessment. *European Journal of Oncology Nursing*, 33, 70-77. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.01.010>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2016). *Opptappingsplan for habilitering og rehabilitering (2017-2019)*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/d64fc8298e1e400fb7d33511b34cb382/no/sved/opptappingsplanrehabilitering.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2018). *Leve med kreft. Nasjonal kreftstrategi (2018-2022)*. https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1eec38940888a589ec86d79da20/regjeringens_kreftstrategi_180418.pdf
- Helsedirektoratet. (2015, 02. desember 2020). *Rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator*. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator/formal-og-overordnede-prinsipper-for-habilitering-og-rehabilitering-individuell-plan-og-koordinator/gjennomgang-av-definisjonen-av-habilitering-og-rehabilitering>
- Helsedirektoratet. (2020). *Seneffekter etter kreftbehandling* (IS-2872) [Rundskriv]. Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/seneffekter-etter->

[kreftbehandling/Seneffekter%20etter%20kreftbehandling.pdf/ /attachment/inline/3d984c2a-7926-4d1a-a5f0-06d48fe7c95f:f3e498d059734ff34b013c1c206877e488e95600/Seneffekter%20etter%20kreftbehandling.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/kreftbehandling/Seneffekter%20etter%20kreftbehandling.pdf/_attachment/inline/3d984c2a-7926-4d1a-a5f0-06d48fe7c95f:f3e498d059734ff34b013c1c206877e488e95600/Seneffekter%20etter%20kreftbehandling.pdf)

Helsedirektoratet. (2021, 26. januar 2023). *Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft (nettdokument)* Helsedirektoratet. <https://www.helsedirektoratet.no/nasjonale-forlop/hjem-for-pasienter-med-kreft>

Helseforsikringsloven. (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning* (LOV-2018-06-22-76). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>

Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>

Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg.). Abstrakt forlag.

Knott, V., Zrim, S., Shanahan, E. M., Anastassiadis, P., Lawn, S., Kichenadasse, G., Sukumaran, S., Karapetis, C. & Koczwara, B. (2014). Returning to work following curative chemotherapy: a qualitative study of return to work barriers and preferences for intervention. *Support Care Cancer*, 22(12), 3263-3273. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2324-y>

Kreftregisteret. (2022, 08.06.22). *Kreft i Norge*. Hentet 17.01.22 fra <https://sb.kreftregisteret.no/insidens/>.

Kunnskapsdepartementet. (2008). *Rammeplan for sykepleierutdanning : fastsatt 25. januar 2008 av Kunnskapsdepartementet*. Kunnskapsdepartementet. https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan_sykepleierutdanning_08.pdf

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Gyldendal.

Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Universitetsforlaget.

Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Universitetsforlaget.

Montagnini, M., Javier, N. M. & Mitchinson, A. (2020). The Role of Rehabilitation in Patients Receiving Hospice and Palliative Care. *Rehabilitation Oncology*, 38(1), 9-21. <https://doi.org/10.1097/01.REO.0000000000000196>

- Nyholm, N., Halvorsen, I., Mygind, A., Christensen, U. & Kristiansen, M. (2018). Diversity in cancer care: exploring social categories in encounters between healthcare professionals and breast cancer patients. *Scandinavian journal of caring sciences*, 32(3), 1108-1117 <https://doi.org/10.1111/scs.12556>
- Payne, C., McIlfratrick, S., Larkin, P., Dunwoody, L. & Gracey, J. (2018). A qualitative exploration of patient and healthcare professionals' views and experiences of palliative rehabilitation during advanced lung cancer treatment. *Palliative medicine*, 32(10), 1624-1632. <https://doi.org/10.1177/0269216318794086>
- Pearson, E. J. M. & Twigg, V. J. (2013). A framework for rehabilitation for cancer survivor. *European Journal of Cancer Care*, 22, 701-708. <https://doi.org/10.1111/ecc.12081>
- Pergolotti, M., Alfano, C. M., Cernich, A. N., Yabroff, K. R., Manning, P. R., Moor, J. S., Hahn, E. E., Cheville, A. L. & Mohile, S. G. (2019). A health services research agenda to fully integrate cancer rehabilitation into oncology care. *Cancer*, 125(22), 3908-3916. <https://doi.org/10.1002/cncr.32382>
- Radević, I., Dimovski, V., Lojpur, A. & Colnar, S. (2021). Quality of Healthcare Services in Focus: The Role of Knowledge Transfer, Hierarchical Organizational Structure and Trust. *Knowledge management research & practice*, 21(3), 525-536. <https://doi.org/10.1080/14778238.2021.1932623>
- Roodbeen, R., Vreke, A., Boland, G., Rademakers, J. J. D. J. M., Muijsenbergh, M. E. T. C. v. d., Noordman, J. & Dulmen, A. M. v. (2020). Communication and shared decision-making with patients with limited health literacy; helpful strategies, barriers and suggestions for improvement reported by hospital-based palliative care providers. *PloS one*, 15(6), e0234926-e0234926. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0234926>
- Rosario-Concepción, R. A., Calderín, Y. B., Aponte, C. L., López-Acevedo, C. E. & Sepúlveda-Irrizarry, F. L. (2021). Oncologists' Attitude and Knowledge about Cancer Rehabilitation. *The journal of Injury, Function and Rehabilitation*, 13(12), 1357-1361. <https://doi.org/10.1002/pmri.12547>
- Skaali, T. & Gudbergsson, S. B. (2019). Kreftoverlevare og rehabilitering. I C. E. Kiserud, A. A. Dahl & S. D. Fosså (Red.), *Kreftoverlevare: ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (3. utgave. utg., s. 232-239). Gyldendal.
- Unicare. (2021). *CaReScreen: A clinical decision support system for cancer*

rehabilitation.

Utdannings- og forskningsdepartementet. (2005). *Rammeplan for videreutdanning i kreftsykepleie* Utdannings- og forskningsdepartementet.

https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/kd/pla/2006/0002/ddd/pdf/269392-rammeplan_for_kreftsykepleie_05.pdf

Valle Nilsen, J., Jensen, L., Bohn, N. M. & Øverli, B. (2019). *Å leve med og etter kreft. En undersøkelse blant kreftpasienter og pårørende i Kreftforeningens brukerpanel* Kreftforeningen.

<https://kreftforeningen.no/content/uploads/2022/08/rehabiliteringsrapporten-2018-web.pdf>

van der Zanden, V., van der Zaag-Loonen, H. J., Paarlberg, K. M., Meijer, W. J., Mourits, M. J. E. & van Munster, B. C. (2022). PREsurgery thoughts - thoughts on prehabilitation in oncologic gynecologic surgery, a qualitative template analysis in older adults and their healthcare professionals. *Disability and Rehabilitation*, 44(20), 5930-5940.

<https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1952319>

Witte, H. & Handberg, C. (2019). An assessment of survivorship care needs of patients with colorectal cancer: The experiences and perspectives of hospital nurses. *Journal of Clinical Nursing* 28(23-24), 4310-4320.

<https://doi.org/10.1111/jocn.14995>

Wittry, S. A., Lam, N.-Y. & McNalley, T. (2018). The Value of Rehabilitation Medicine for Patients Receiving Palliative Care. *American journal of hospice & palliative medicine* 35(6), 889-896. <https://doi.org/10.1177/1049909117742896>

Yagil, D., Eshed-Lavi, N., Carel, R. & Cohen, M. (2019). Return to Work of Cancer Survivors: Predicting Healthcare Professionals' Assumed Role Responsibility. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 29(2), 443-450.

<https://doi.org/10.1007/s10926-018-9807-5>

VEDLEGG

Vedlegg 1: PICO skjema

	PATIENT/ PROBLEM	INTERVENTION/ INTERESSEOMRÅDE	COMPARISON/ SAMMENLIGNING	OUTCOME/ RESULTAT
Norsk	Kreftoverlevende	Beslutningsgrunnlaget for rehabilitering		Rehabilitering
Engelsk	Cancer survivors	Decision making		Rehabilitation
Norsk	Pasienter med kreft	Helsepersonells holdninger		Rehabilitering
Engelsk	Neoplasms	Attitude of health personnel		Rehabilitation
Norsk	Kreftoverlevende	Helsepersonells holdninger		Rehabilitering
Engelsk	Cancer survivors	Attitude of health personnel		Rehabilitation
Norsk	Pasienter med kreft	Beslutningsgrunnlaget for rehabilitering		Rehabilitering
Engelsk	Neoplasms	Decision making		Rehabilitation

Vedlegg 2: Søkehistorikk

KUNNSKAPSSØK 1:

DATABASE, DATO	SØKENUMMER (S)	SØKEORD	AVGRENSNING	ANTALL TREFF
Cinahl, 03.01.23	S1	(MH "Cancer survivors") OR "cancer survivors"		13026
	S2	(MH "Decision Making") OR "decision making"		165385
	S3	(MH "Rehabilitation") OR "rehabilitation"		200155
	S4	S1 AND S2		377
	S5	S4 AND S3	2013-2023, Peer reviewed, English language	16

KUNNSKAPSSØK 2:

DATABASE, DATO	SØKENUMMER (S)	SØKEORD	AVGRENSNING	ANTALL TREFF
Cinahl, 03.01.23	S1	(MH "Neoplasms") OR "neoplasms"		531466
	S2	(MH "Attitude of Health Personnel") OR "attitude of health personnel"		7917
	S3	(MH "Rehabilitation")) OR "rehabilitation"		200155
	S4	S1 AND S2		344
	S5	S4 AND S3	2013-2023, Peer reviewed, English language	12

KUNNSKAPSSØK 3:

DATABASE, DATO	SØKENUMMER (S)	SØKEORD	AVGRENSNING	ANTALL TREFF
Medline, 03.01.23	S1	(MH "Neoplasms") OR "neoplasms"		3049017
	S2	(MH "Attitude of Health Personnel") OR "attitude of health personnel"		320865
	S3	(MH "Rehabilitation") OR "rehabilitation"		357898
	S4	S1 AND S2		17808
	S5	S4 AND S3	2013-2023, Peer reviewed, English language	142

KUNNSKAPSSØK 4:

DATABASE, DATO	SØKENUMMER (S)	SØKEORD	AVGRENSNING	ANTALL TREFF
Medline, 03.01.23	S1	(MH "Neoplasms") OR "neoplasms"		3049017
	S2	(MH "Decision Making") OR "decision making"		264478
	S3	(MH "Rehabilitation") OR "rehabilitation"		357898
	S4	S1 AND S2		26920
	S5	S4 AND S3	2013-2023, Peer reviewed, English language	105

KUNNSKAPSSØK 5:

DATABASE, DATO	SØKENUMMER (S)	SØKEORD	AVGRENSNING	ANTALL TREFF
Medline, 03.01.23	S1	(MH "Cancer survivors") OR "cancer survivors"		23337
	S2	(MH "Attitude of Health Personnel") OR "attitude of health personnel"		320865
	S3	(MH "Rehabilitation") OR "rehabilitation"		357898
	S4	S1 AND S2		820
	S5	S4 AND S3	2013-2023, Peer reviewed, English language	71

KUNNSKAPSSØK 6:

DATABASE, DATO	SØKENUMMER (S)	SØKEORD	AVGRENSNING	ANTALL TREFF
SveMed+, 03.01.23	S1	Neoplasms		8917
	S2	Attitude of Health Personnel		3622
	S3	Rehabilitation		9985
	S4	S1 AND S2		135
	S5	S4 AND S3	2013-2023, Peer reviewed, English language	2

KUNNSKAPSSØK 7:

DATABASE, DATO	SØKENUMMER (S)	SØKEORD	AVGRENSNING	ANTALL TREFF
Cinahl, 18.04.23	S1	(MH "Neoplasms") OR "neoplasms"		535945
	S2	(MH "Attitude of Health Personnel") OR "attitude of health personnel"		52780
	S3	(MH "Rehabilitation") OR "rehabilitation"		202671
	S4	S1 AND S2		1955
	S5	S4 AND S3	2013-2023, Peer reviewed, English language	31

Vedlegg 3: Intervjuguide

FASE	HENSIKT MED FASENE	SPØRSMÅL
Innledning	Presentasjon av forsker og informere deltakere om studien, samtykke og varighet på intervju. Presisering av hva kreftrehabilitering er	
Faktaspørsmål		Alder, arbeidserfaring, utdanning, rolle på arbeidsplass evt ressursområde
Introduksjonsspørsmål	Introdusere tema	<ul style="list-style-type: none"> Hva tenker dere når dere hører «kreft og rehabilitering»
Overgangsspørsmål	Gå fra generelle til personlige opplevelser	<ul style="list-style-type: none"> (Når var sist dere tok initiativ til å henvise en pasient til rehabilitering?) Når var sist dere tok initiativ til å snakke med pasienten om kreftrehabilitering
Nøkkelspørsmål	Intervjuets hoveddel – innhente nok informasjon	<ul style="list-style-type: none"> Hvem gjør hva i henvisningsprosessen? <i>Pasient, lege sykepleier, pårørende? Hvem tar initiativ? Hva er deres arbeidsoppgaver og ansvar?</i> Hvordan bestemmes type rehabilitering? <i>(pasientenes behov/ønsker/hvor i forløpet?)</i> Hva er det som hemmer/fremmer det å samtale om kreftrehabilitering og videre henvisningsprosessen? <i>(Er det behov for endringer som kunne gjort prosessen bedre?)</i> Hvordan vurderer dere dagenes (henvisnings)praksis med tanke på om alle pasienter får det tilbudet de trenger, det som vil være best for dem på det aktuelle tidspunktet? <i>(Presentasjon av digitalt verktøy som kan brukes)</i>. Hva tenker dere om å bruke et digitalt beslutningsstøtteverktøy som grunnlag for å henvise kreftpasienter til rehabilitering?
Avslutning	Avrunde og sikre at relevant informasjon ikke går tapt	<ul style="list-style-type: none"> Har dere noe å tilføye?

Vedlegg 4: Samtykkeskjema

VIL DU DELTA I FORSKNINGSPROSJEKTET

«Beslutningsprosessen til kreftrehabilitering»?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke hvordan henvisningsprosessen til kreftrehabilitering foregår i dag. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

FORMÅL

Dette er en invitasjon til deg som sykepleier, og som jobber med pasienter som har behov for henvisning til rehabilitering etter kreftbehandling. Forskningsprosjektet gjennomføres som en del av en masterstudie i Helsevitenskap ved Oslo Storbyuniversitet (OsloMet). Hensikten med prosjektet er å undersøke hvordan henvisningsprosessen til kreftrehabilitering fungerer i dag, og hvilke forhold som påvirker beslutningsgrunnlag til helsepersonell som henviser til kreftrehabilitering.

Resultatene vil inngå som en del av Unicare sitt CaReScreen-prosjekt.

ANSVARLIGE FOR FORSKNINGSPROSJEKTET

OsloMet er hovedansvarlig for prosjektet. Vi samarbeider også med Unicare som ønsker å utvikle et digitalt beslutningsstøtteverktøy (CaReScreen) som skal sikre at pasienter mottar målrettet og kunnskapsbasert rehabilitering til riktig tid.

HVORFOR FÅR DU SPØRSMÅL OM Å DELTA?

Vi ønsker å komme i kontakt med sykepleiere som jobber med kreftpasienter i spesialisthelsetjenesten, og som har erfaring med å henvise pasienter til kreftrehabilitering. Utvelgelse av personer til intervju velger på bakgrunn av erfaring med å jobbe med henvisningsprosessen til kreftrehabilitering.

HVA INNEBÆRER DET FOR DEG Å DELTA?

Som deltaker i prosjektet vil det foretas et gruppeintervju hvor det benyttes lydopptak og notater underveis. Intervjuet har en varighet på inntil 60 minutter, og vil foregå på din arbeidsplass. Det åpnes opp for at du skal beskrive om dine erfaringer i forbindelse med henvisningsprosessen til rehabilitering av pasienter. Du blir da spurt om erfaringer, opplevelser, tanker, meninger og muligheter rundt tematikken.

FRIVILLIG DELTAKELSE

Deltakelse er frivillig. Dersom du velger å delta, undertegner du samtykkeerklæring på siste side. Alle opplysninger om deg anonymiseres, og du vil derfor ikke gjenkjennes i publikasjoner. Med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner, kan du når som helst trekke samtykke og be om at opplysningene slettes. Det vil ikke medføre negative konsekvenser for deg dersom du ikke velger å delta, eller på et senere tidspunkt velger å trekke deg.

DITT PERSONVERN – OPPBEVARING OG BRUK AV DINE OPPLYSNINGER

Opplysningene om deg vil kun benyttes til beskrevet formål, og alle opplysninger behandles konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Det er kun studenter, veiledere ved Unicare og veileder ved OsloMet som har tilgang til opplysningene. Navnet ditt erstattes med en kode som lagres på adskilt fra øvrige data, og datamaterialet lagres på OsloMets server.

PERSONOPPLYSNINGENE DINE ETTER AVSLUTTET FORSKNINGSPROSJEKT

Prosjektet vil etter planen avsluttes når oppgaven blir godkjent, senest 2024. Når prosjektet avsluttes slettes alle personidentifiserende data.

HVA GIR OSS RETT TIL Å BEHANDLE PERSONOPPLYSNINGER OM DEG?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra OsloMet har Personverntjenester vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

DINE RETTIGHETER

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

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

KONTAKTINFORMASJON

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Veileder [navn] ved OsloMet på xx@oslomet.no eller [mobilnummer]
- Student [navn] på eller xx@oslomet.no eller [mobilnummer]
- Student [navn] på xx@oslomet.no eller [mobilnummer]

Hvis du har spørsmål knyttet til Personverntjenester sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- Personverntjenester på epost (personverntjenester@sikt.no) eller på telefon: 53 21 15 00

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig

Studenter

(Hovedveileder)

SAMTYKKEERKLÆRING

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

- å delta i intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles fram til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 5: Godkjenning fra NSD

[Meldeskjema](#) / [Beslutningsprosessen til kreftrehabilitering](#) / Vurdering

Vurdering av behandling av personopplysninger

Referansenummer

871097

Vurderingstype

Standard

Dato

19.01.2023

Prosjekttittel

Beslutningsprosessen til kreftrehabilitering

Behandlingsansvarlig institusjon

OsloMet – storbyuniversitetet / Fakultet for helsevitenskap / Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid

Prosjektansvarlig**Student****Prosjektperiode**

01.01.2023 - 15.06.2023

Kategorier personopplysninger

Alminnelige

Lovlig grunnlag

Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 15.12.2024.

[Meldeskjema](#) **Kommentar**

OM VURDERINGEN

Sikt har en avtale med institusjonen du forsker eller studerer ved. Denne avtalen innebærer at vi skal gi deg råd slik at behandlingen av personopplysninger i prosjektet ditt er lovlig etter personvernregelverket.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

Vi har vurdert at du har lovlig grunnlag til å behandle personopplysningene, men husk at det er institusjonen du er ansatt/student ved som avgjør hvilke databehandlere du kan bruke og hvordan du må lagre og sikre data i ditt prosjekt. Husk å bruke leverandører som din institusjon har avtale med (f.eks. ved skylagring, nettpørreskjema, videosamtale el.)

Personverntjenester legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til oss ved å oppdatere meldeskjemaet. Se våre nettsider om hvilke endringer du må melde: <https://sikt.no/melde-endringer-i-meldeskjema>

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

Vi vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Vedlegg 6: Dokumentasjon for bidrag til oppgaven

Beskrivelse av eget bidrag	
Kandidat: 101961	Kandidat: 350925
<p>I oppgavens startfase utførte jeg litteratursøk i samarbeid med min medstudent, samt selvstendige søk. Jeg utarbeidet en matrise med aktuell litteratur. Jeg var med på å forfatte søknad til NSD tidlig i prosessen, slik at nødvendige godkjenninger var i orden når intervjuene skulle gjennomføres. Som en del av prosjektbeskrivelsen, bidro jeg med å planlegge hele prosjektet. Dette innebar en tidsplan for arbeidsprosess, redegjørelse av relevant litteratur og beskrivelse av metode for gjennomføring av prosjektet. Utvikling av intervjuguide var også en del av planleggingsprosessen. Informasjon om studie, inkludert samtykkeskjema, ble forfattet. Jeg var med å kontakte ledere for rekruttering av deltagere og organisering av intervjuer. Jeg ledet flere av intervjuene og var assistent på noen. Transkriberingen ble gjort i samarbeid, og jeg transkriberte deler av alle intervjuer. De delene av lydopptaket som jeg selv ikke transkriberte, dobbeltsjekk jeg for å tilstrebe nøyaktig transkribering. Jeg skrev kondensat og synteser selvstendig, for så med felles gjennomgang. Jeg utarbeidet resultatpresentasjonen basert på synteser. Denne ble ferdigstilt i samarbeid. I diskusjonsdelen tok jeg utgangspunkt i resultatene og diskuterte dette opp mot</p>	<p>Under arbeidet med masteroppgaven har jeg jobbet mye med alle fasene av prosjektet. I planleggingsfasen samarbeidet vi om litteratursøk og utarbeidelse av søknad til NSD. Jeg utformet PICO-skjema og tabeller for søkehistorikk. Jeg bidro også i samarbeidet om utvikling av intervjuguide og informasjonsskriv, samt utforming av prosjektbeskrivelsen.</p> <p>Jeg var moderator i et av intervjuene og transkriberte rundt halvparten av lydopptakene i etterkant. Lydopptakene jeg ikke transkriberte ble lest gjennom nøye. Dette bidro til en dyptgående forståelse av dataene.</p> <p>Videre deltok jeg aktivt i analyseprosessen ved å utforme kodegrupper, subgrupper og kategorier, noe som hjalp oss med å identifisere nøkkeltrender og -mønstre. Jeg har også bidratt i arbeidet om å skrive kondensat og synteser.</p> <p>I skrivefasen har jeg dedikert betydelig tid. Jeg har hatt fokus på å formulere gode setninger og sikre en sammenhengende argumentasjonslinje. Jeg har også håndtert mye av det tekniske arbeidet, inkludert Excel-bruk, tabellstrukturering og stilsetting.</p>

<p>tidligere forskning, retningslinjer og nye litteratursøk.</p> <p>Alt i alt opplever jeg begge bidrag i oppgaven som likeverdige. Vi har jobbet selvstendig i alle faser av prosjektet, samtidig som vi også har samarbeidet tett gjennom hele prosessen for å kvalitetssikre hverandres arbeid.</p>	<p>Gjennom hele prosessen har vi opprettholdt et sterkt samarbeid, noe som har vært avgjørende for prosjektets suksess. Jeg opplever begge bidrag som likeverdige.</p>
--	--

Beskrivelse av samarbeidet

Alle prosesser, inkludert forberedelser, gjennomføring av intervju og selve skriveprosessen, har vært preget av tett og produktivt samarbeid. Begge studenter har vært aktivt engasjerte i alle veiledningstimer og masterseminarer. Alle forberedende prosesser som systematisk litteratursøk, søknad til NSD, utforming av intervjuguide og informasjonsskriv ble gjort i samarbeid. Prosjektbeskrivelsen ble også skrevet sammen.

Intervjuene ble gjennomført sammen, hvor den ene var moderator mens den andre var assistent og skrev notater underveis. Transkriberingen av lydopptak ble utført individuelt, etterfulgt av grundig gjennomgang av den andre part. De to første trinnene i analysemodellen ble først gjennomført selvstendig, deretter ble materialet sammenlignet for å identifisere likheter og avvik. Eventuelle diskrepanser ble drøftet, og vi kom sammen til enighet om materialets relevans for oppgaven. ble skrevet individuelt og kontrollert av den andre. Kondensat og synteser ble skrevet selvstendig før en felles gjennomgang, for å unngå feiltolkninger eller utelatelser. Resultatene ble formulert gjennom en samarbeidende prosess, hvor syntesene ble gjennomgått og revidert av begge parter.

I diskusjonsdelen utforsket hver av oss ulike deler av resultatene, sett opp mot tidligere forskning og retningslinjer. Etter at hver av oss følte at vi hadde skrevet tilstrekkelig, gikk vi sammen gjennom hele diskusjonsdelen og gjennomførte løpende revisjoner inntil diskusjonen oppnådde ønsket form.

Monografien ble utformet i samarbeid ved bruk av felles Word- og Excel-dokumenter, noe som tillot oss å følge med på hverandres arbeid nøye og komplementere hverandre effektivt.