



Oppgavedeling i spesialisthelsetjenesten

«Kvinnens opplevelser og erfaringer med kontroll hos sykepleier to år etter behandling for brystkreft»

Maren – Kathrine Guriby

VID vitenskapelige høyskole

Oslo

Masteroppgave

Master i Klinisk sykepleie

Antall ord: 24 854

Dato: 01.12.2022

Forord

Å skrive denne masteroppgaven har vært både lærerikt og spennende, selv om veien til målet har vært lang, utfordrende og enkelte ganger veldig frustrerende. Nå er jeg endelig i MÅL! Motivasjonen min har hele tiden vært pasientene, at deres stemme skal bli hørt og at de skulle kunne komme med sine betraktninger om oppfølging etter behandling for brystkreft.

Først og fremst vil jeg takke dere som har deltatt i studien og gitt av deres tid. Det er dere som har gjort det mulig for meg å gjennomføre dette prosjektet. Det har vært veldig lærerikt å få høre på deres fortellinger om oppfølgingen, både under og etter kreftbehandlingen.

Videre vil jeg rette en stor takk til min veileder Kari Brit Hagen. Uten din kyndige veiledning og konstruktive tilbakemeldinger tror jeg ikke jeg hadde klart det. Du er utrolig faglig dyktig, men ikke minst dyktig i forhold til hvordan man gjennomfører et prosjekt og skriver akademisk. Selv om du både bor og jobber på en annen kant av landet har vi fått det til å fungere.

Tusen takk til alle mine fantastiske kollegaer! Dere har vært en enorm støtte for meg i hele denne perioden. Dere har lest korrektur, kommet med faglige innspill og bidratt til refleksjoner rundt studiens resultater. Spesielt tusen takk til avdelingssjef – forskning og innovasjon ved Vestre viken HF, Kristine Kleivi Sahlberg. Du var til stor hjelp i prosjektets oppstartsfase og veiledet meg gjennom en jungel av skjemaer og søknadsskjemaer som skulle sendes og godkjennes.

Sist men ikke minst tusen takk til familie og gode venner som har støttet meg når jeg har vært frustrert og hatt forståelse når jeg til tider har vært litt fraværende. Jeg er glad i dere og setter stor pris på dere alle!

Maren-Kathrine Guriby

Drammen, 2022

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	6
Abstract.....	7
1 Innledning.....	8
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	8
1.2 Oppgavens oppbygning.....	9
2 Tidligere forskning og gjeldende retningslinjer	11
2.1 Brystkreft – dagens retningslinjer innen utredning, behandling og oppfølging	11
2.1.1 Utredning.....	12
2.1.2 Behandling.....	12
2.1.3 Oppfølging	14
2.2 Sykepleierdrevne kontrollers forankring i nasjonal forskning	15
2.3 Sykepleierdrevne kontrollers forankring i internasjonal forskning	16
2.4 Fremtidens utfordringer – Oppgavedeling og digitalisering	17
3 Teori	19
3.1 Oppgavedeling som begrep.....	19
3.1.1 Klinikeres holdninger til oppgavedeling	20
3.2 Brystkreftoverleveres behov i kontrollsamtalene	22
3.2.1 Redsel for tilbakefall av kreftsykdommen.....	22
3.2.2 Endret seksuell helse og selvbylde	24
3.2.3 Fatigue	26
3.3 Trygghet og tillit.....	27
3.3.1 Tillit fordrer kunnskap og empati	27
3.3.2 Trygghet fordrer god informasjon.....	29
3.3.3 God kommunikasjon skaper tillitsfulle relasjoner.....	30
4 Metode.....	31
4.1 Mål og problemstilling.....	31
4.2 Studiens design.....	31
4.3 Utvalg.....	32
4.4 Datainnsamling.....	33
4.4.1 Individuelle intervjuer	33
4.4.2 Transkribering av intervjuene	35
4.5 Dataanalyse	36

4.5.1 Hermeneutikk og fenomenologi.....	37
4.5.2 Analysering av datamaterialet - Systematisk tekstkondensering	38
4.6 Prosjetes kvalitet	43
4.6.1 Habilitet og objektivitet.....	43
4.6.2 Reliabilitet, validitet og generalisering.....	44
4.7 Etske overveielser.....	46
4.7.1 Frivillig informert samtykke.....	46
4.7.2 Konfidensialitet.....	46
5 Resultater	48
5.1 Erfaringer med helsepersonell – Hva skal til for at kvinnene føler seg trygge og ivaretatt?	50
5.1.1 Å føle seg trygg og ivaretatt	50
5.1.1 Riktig og spesialisert kompetanse	51
5.1.2 Det er viktig med gode kommunikasjonsevner.....	53
5.2 Opplevelse av hva som er ett normalt liv – følger av behandling.....	55
5.2.1 Fatigue påvirker hverdagen.....	55
5.2.2 Endret følelse for egen kropp.....	56
5.2.3 Bekymringer og angst for tilbakefall	57
5.2.4 Hvordan løser kvinnene sine daglige utfordringer	59
5.3 Opplevelse av gitt informasjon.....	61
5.3.1 Systemene sikrer god informasjonsflyt – men svikter noen ganger	61
5.3.2 Forventninger til hva man kan få svar på.....	63
5.3.3 Mer trygg digital informasjon og mestringskurs	64
6 Diskusjon	67
6.1 Erfaringer med helsepersonell – hva skal til for at kvinnene føler seg trygge og ivaretatte?	67
6.2 Opplevelse av hva som er et normalt liv – følger av behandling	70
6.3 Opplevelse av gitt informasjon.....	74
6.5 Implikasjoner for praksis og muligheter for videre forskning	78
6.6 Metodiske refleksjoner	79
7 Konklusjon	82
Litteraturliste.....	83
Vedlegg 1 Intervjuguide	95
Vedlegg 2 Informasjonsskriv og samtykkeerklæring	97
Vedlegg 3 Forhåndsvurdering REK.....	101
Vedlegg 4 Godkjenning personvernombudet VVHF	103

Vedlegg 5 Godkjenning NSD	106
Vedlegg 6 Sjekkliste Sykepleierkontroll	109

Sammendrag

Bakgrunn og problemstilling: Brystkreft er den kreftformen som i Norge forekommer hyppigst, og forekomsten er økende. Med et økende antall tilfeller hvert år, øker også antallet pasienter som skal kontrolleres i 10 år etter operativ behandling. I 2019 overtok kreftsykepleierne ved et bryst og endokrinkirurgisk senter i Norge, enkelte kreftkontroller som tradisjonelt blir gjennomført av kirurger. Prosjektet har til hensikt å få frem pasientperspektivet av en slik oppgavedeling, samt få en dypere forståelse av kvinners erfaringer etter å ha vært til brystkreftkontroll hos sykepleier.

Problemstilling: Hvilke erfaringer har kvinner behandlet for brystkreft med kreftkontroll hos kreftsykepleier, sammenlignet med kreftkontroll hos kirurg?

Metode: Studien har en kvalitativ tilnærming, der semistrukturerte intervju ble benyttet som datainnsamlingsmetode. Syv samtykkekompetente kvinner over 18 år ble inkludert etter toårskontroll hos sykepleier. Alle var operert for brystkreft og etterbehandlet med endokrinbehandling alene eller kombinert med strålebehandling. Ekskludert ble kvinner som hadde mottatt neoadjuvant- eller adjuvant kjemoterapi eller hadde hatt tilbakefall av sykdommen eller fått metastaser. Forskningsdata ble analysert, inspirert av systematisk tekstkondensering (SCT).

Resultat: Gjennom analysen fremkom tre hovedtemaer: «Erfaringer med helsepersonell – Hva skal til for at kvinnene følger seg trygge og ivaretatte?», «Opplevelse av hva som er et normalt liv – følger av behandling» og «Opplevelse av gitt informasjon». Ingen av kvinnene hadde dårlige opplevelser etter å ha vært til sykepleier ved 2 årskontrollen. Kvinnene trakk frem spesialisert kompetanse, hvordan de ble møtt og helsepersonells evne til å se de som enkeltmennesker som viktige momenter for å føle seg trygge og ivaretatte. Analysen viste at kvinnene var fornøyde med den informasjonen de har fått gjennom behandlingsforløpet, men savnet informasjon om seneffekter etter kreftbehandling.

Konklusjon: Kvinner som har gjennomgått behandling for brystkreft er tilfredse med kreftkontroll hos sykepleier, sammenlignet med tidligere kontroll hos kirurg. Kvinnene poengterte visse forskjeller i de to konsultasjonene, men at dette ikke var ensbetydende med favorisering av den ene profesjonen fremfor den andre.

Nøkkelord: Brystkreft, sykepleiedrevne kontroller, oppgavedeling og pasienterfaringer.

Abstract

Introduction: Breast cancer is the most frequently diagnosed cancer among women in Norway, and the incidence is increasing. With an increasing number of cases each year, the number of patients needing follow up for 10 years after surgery also increases. In 2019, cancer nurses at a breast and endocrine surgery center in Norway, took over some cancer controls traditionally carried out by surgeons. The aim of the study is to gain a deeper understanding of the patient's experiences with this kind of task shifting.

Problem: *What experience do women treated for breast cancer have after a nurse`s follow-up compared to surgeon`s follow-up?*

Method: The study has a qualitative approach, where semi-structured interviews were used as data collection method. Seven women over the age of 18 who were competent to consent were included after a two-year check-up by a nurse. All had undergone surgery for breast cancer and were treated with endocrine therapy alone or combined with radiation therapy. Excluded were women who had received neoadjuvant or adjuvant chemotherapy or had relapsed or had metastases. Research data was analyzed, inspired by systematic text condensation (SCT).

Results: Through the analysis, three main topics emerged "Experiences with health personnel – What makes the women feel safe and safeguarded?" "Experience of what a normal life is – consequences of treatment" and "Experience of given information". None of the women had negative experiences after the 2 year follow up with a nurse. The women highlighted specialized competence, how they were met and the health personnel's ability to see them as individuals as important factors for feeling safe and cared for. The analysis showed that the women were satisfied with the information they have received during the course of treatment, but lacked information about late effects after cancer treatment.

Conclusion: Women who have undergone treatment for breast cancer are satisfied with cancer control by a nurse, compared to previous control by a surgeon. The women pointed out certain differences in the two consultations, but that this did not equate to favoring one profession over the other.

Keywords: Breast cancer, nursing-driven controls, task shifting and patient experiences.

1 Innledning

Brystkreft er den kreftformen som forekommer hyppigst blant kvinner i Norge. I 2020 ble 3426 kvinner diagnostisert med brystkreft (Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft, 2021, s. 2). Risiko for å utvikle brystkreft hos norske kvinner før fylte 75 år er omtrent 8%. Det vil si at nesten 1 av 12 norske kvinner vil oppleve å gjennomgå behandling for brystkreft, og dermed bli innlemmet i et kontroll opplegg (NBCG, 2020, s. 10). Vanlig behandling er kirurgi, kjemoterapi, antihormonell behandling og stråleterapi. Behandlingen kan medføre bivirkninger på kort sikt, men kan også gi seneffekter. Kvinner behandlet for brystkreft rapporterer om postmenopausale plager, angst, depresjon, lymfødem, polyneuropatier og fatigue (Hagen et al., 2016; Schmidt et al., 2019)

Stadig økonomisk press og forventet helsepersonellmangel tvinger frem en nytenkning i hvordan den fremtidige helsetjenesten skal organiseres (Delamaire & Lafortune, 2010; Helse og omsorgsdepartementet, 2020; Hjemås et al., 2019). Oppgavedeling er et velkjent begrep internasjonalt, der helsepersonellmangelen er mer utalt enn i Norge (Delamaire & Lafortune, 2010; Dini et al., 2012; Laurant et al., 2018; Lewis et al., 2009). Derimot dukker begrepet stadig oftere opp også her hjemme (Bolme et al., 2021; Hjemås et al., 2019; Kunnskapssenteret, 2013; Lie, 2017; Malterud et al., 2020). Oppgavedeling, som vil bli belyst grundigere senere i oppgaven, defineres som en delegeringsprosess der oppgaver flyttes mellom ulike profesjoner av helsepersonell (World Health Organization, 2007).

Hvordan og av hvem kreftpasienter kontrolleres, er ett hyppig diskutert og debattert tema innen kreftmiljøet og mellom ulike nivåer av legestanden (Hetlevik, 1999; Thorsen et al., 2019). For brystkreftpasienter praktiseres kontrollene noe ulikt, begrunnet i helsevesenets kapasitet, tilgjengelige ressurser, samt grad av risiko for tilbakefall (NBCG, 2020, s. 140).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Januar 2013 holdt daværende helse- og omsorgsminister, Jonas Gard Støre, en tale til lederne i de norske sykehusene. Der la han frem forslag til forbedringspunkter for å møte utfordringen med den stadig økende eldre befolkningen vi har i Norge. Ett av punktene omhandlet bedre og smartere oppgavedeling innad i sykehusene og at sykepleiepoliklinikker kan være en del av løsningen (Regeringen, 2013). Denne prosessen er videreført i Nasjonal helse- og sykehusplan

2020-2023, der fokuset rettes mot at oppgaver må fordeles på nye måter og at oppgaver må løses i team. Samtidig må lederne i sykehusene sikre at helsepersonellet har den kompetansen som kreves for å kunne utføre de nye oppgavene (Helse og omsorgsdepartementet, 2020).

Hvis man ser bort i fra en liten nedgang i 2020 som følge av korona epidemien, er antall brystkreftpasienter som følges opp i helsetjenesten i 5-10 år økende (Kreftregisteret, 2021). Høsten 2019 overtok kreftsykepleierne ved et sykehus i Norge, noen av brystkreftkontrollene, som tidligere ble gjort av kirurger. Det er viktig at en slik oppgavedeling ikke bare har til hensikt å avlaste legenes arbeid og effektivisere sykehustjenestene, men også at det fører til en kvalitets-økning på tjenestene som utføres (Leonardsen, 2020). Pasienterfaringer utgjør en viktig indikator for kvaliteten i sykehusene, og kartlegger hvordan pasienter opplever å bli tatt imot i sykehuset, kommunikasjon med helsepersonell, tilfredshet med informasjon som blir gitt og det medisinske tilbudet de får fra sykehuset (Sjetne & Holmboe, 2020). Det er lite forskning nasjonalt på sykepleiedrevne kreftkontroller, og siden slike kontroller allerede er praksis flere steder i landet er det viktig å få frem pasientenes erfaringer for å kunne utvikle evidensbasert videre praksis. På bakgrunn av dette er hensikten med denne oppgaven å få frem hvilke erfaringer, kvinner operert for brystkreft, har med oppgavedeling der kreftsykepleier overtar brystkreftkontroller som vanligvis utføres av kirurg.

*Prosjektets problemstilling er derfor: **Hvilke erfaringer har kvinner behandlet for brystkreft med kreftkontroll hos kreftsykepleier sammenlignet med kreftkontroll hos kirurg?***

1.2 Oppgavens oppbygning

Denne oppgaven er oppbygd med en innledning, der bakgrunn for oppgaven blir presentert. Kapittel 2 gir en oversikt over dagens gjeldende retningslinjer for utredning, behandling og oppfølging av brystkreft, samt tidligere forskning på sykepleiedrevne kontroller. Videre, i kapittel 3, presenteres studiens teoretiske rammeverk. Herunder teorier og tidligere forskning på oppgavedeling i helsevesenet, brystkreftoverleveres behov i kontrollsamtalene og definering og betydning av begrepene trygghet og tillit. Studiens hensikt, design og metodevalg, samt datainnsamling og analyse blir presentert i kapittel 4. Dette kapitlet omhandler også prosjektets kvalitet og etiske overveielser. I kapittel 5 presenteres studiens

funn. Funnene drøftes i relasjon til det teoretiske rammeverket og tidligere forskning i kapittel 6, som avsluttes med metodiske refleksjoner, implikasjoner for praksis og anbefalinger for videre forskning. Konklusjonen presenteres i kapittel 7.

2 Tidligere forskning og gjeldende retningslinjer

I dette kapittelet vil først gjeldende retningslinjer for utredning, behandling og oppfølging av pasienter med brystkreft presenteres. Deretter vil det blitt gjort rede for tidligere forskning på sykepleiedrevne kontroller både i internasjonal og nasjonal sammenheng.

2.1 Brystkreft – dagens retningslinjer innen utredning, behandling og oppfølging

Brystkreftsykdom er sammensatt og innebefatter to hovedtyper; de duktale (som utgår fra gangkjertelpartiet) og de lobulære (som utgår fra kjertelpartiet). I tillegg deles sykdommen inn i flere undergrupper som påvirker behandling og oppfølging av den enkelte pasient ; Luminal A, Luminal B, Her2 positiv, trippel negativ og Basal like (Thune, 2017, s. 463). Brystkreftoverlevelse, målt i 5 års overlevelse, er betydelig bedret fra 66,5 % i 1970-1975 til 90,7% i 2015-2019, i 2020 ble 5 års overlevelse målt til 92,0% (Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft, 2021; Thune, 2017, s. 462).

Årsakene til bedring av overlevelse er i hovedsak bedring av behandlingsmulighetene og innføring mammografiscreening for alle kvinner i alderen 50-69 år (Kreftregisteret, 2021; Thune, 2017, s. 474). Evaluering av mammografiscreeningprogrammet viser at dødeligheten blant brystkreftpasientene har blitt redusert med hele 40% etter at programmet ble innført. Det er samtidig viktig å påpeke at graden av overdiagnostisering også har økt. Man antar at overdiagnostisering, som igjen kan føre til overbehandling, skjer i 15-20% av de screenede kvinnene (Torgersen et al., 2020). Likevel konkluderer en med at programmet er kostnadseffektivt og har ført til redusert dødelighet av brystkreft (NBCG, 2020, s. 14).

2.1.1 Utredning

Brystkreft oppdages som regel på to måter, enten ved at kvinnen selv oppdager forandringer og en kul i brystet, eller ved mammografiscreening (Thune, 2017, s. 466). I 2020 ble 25,4% av brystkrefttilfellene oppdaget ved screening (Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft, 2021).

Ved mistanke om brystkreft henvises kvinnen videre til et Brystdiagnostisk senter (BDS), der leger og sykepleiere med spesialisert kompetanse innen brystkreft utreder og behandler kvinnen videre (NBCG, 2020, s. 21; Skjerven et al., 2022). Ved BDS utføres det trippeldiagnostikk; *Klinisk undersøkelse* som innebærer systematisk undersøkelse av begge bryst og armhuler, samt over og under kragebenet. Deretter vil det bli gjort *bildedagnostikk* i form av mammografi, ultralyd og i enkelte tilfeller MR bryst. Ved påviste mistenkelige lesjoner tas en *histologisk vevsprøve* som sendes til patologisk avdeling for analysering (NBCG, 2020, s. 24-28; Thune, 2017, s. 467).

2.1.2 Behandling

Brystkreftsvulsten stadium klassifiseres ut ifra TNM systemet der T = svulstens størrelse, N = lymfeknuter med spredning og M = fjernmetastaser (se Tabell 1).

Tabell 1 – Stadiuminndeling av brystkreft

Primært operabel kreftsykdom		Primært inoperabel kreftsykdom	
Stadium I	T1N0M0	Stadium II	T3N0M0
Stadium II	T0-2N1M0	Stadium III	T0-2N2M0
	T2N0M0		T3N1-2M0
			T4N0-2M0
			T0-4N3M0
		Stadium IV	T1-4N0-3M1

(NBCG, 2020, s. 41)

Foruten størrelse og lokalisasjon bestemmer også den enkeltes tumors immunhistokjemiske egenskaper som østrogenreseptor og progesteronreseptor, HER 2 og delingsaktivitet (Ki67) hvilket behandlingsforløp som planlegges (Thune, 2017, s. 467-468). Kurativ behandling deles primært inn i to hovedgrupper; *Neoadjuvant behandling* som innebærer at pasienten

anbefales kjemoterapi eller endokrinbehandling før kirurgi eller *Adjuvant behandling*, der pasienten opereres primært før kjemoterapi, endokrinbehandling eller strålebehandling (Thune, 2017, s. 468-471).

I Norge anbefales alle T3-T4 brystkreftsvulster neoadjuvant behandling, men de siste årene har man også startet med å anbefale kvinner med Her2 positive og trippel negative tumorer i stadium II, neoadjuvant behandling. Fordelen med å gi systemisk behandling til disse gruppene neoadjuvant, er at man klinisk kan overvåke behandlingen og ev. endre medisinsk behandling underveis. Man ønsker også i noen tilfeller å nedskalere tumor slik at man kan tilby brystbevarende operasjon til flere pasienter (NBCG, 2020, s. 122-125). I 2020 ble 19,5 % av brystkrefttilfellene i Norge forbehandlet enten med kjemoterapi eller antiendokrinbehandling før operasjon (Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft, 2021, s. 69).

De fleste brystkrefttilfellene i Norge mottar kirurgisk behandling som primærbehandling (Thune, 2017, s. 468). Brystbevarende operasjon (BCT) tilbys de fleste av pasientene, men noen anbefales fjerning av hele brystet (Mastektomi), med eller uten primær rekonstruksjon (legge inn protese samtidig som primæroperasjonen). Man utfører også armhuleoperasjon i form av vaktpostlymfeknutebiopsi (SN) eller aksilledisseksjon. Målet med operasjonen er å oppnå lokal kontroll for å bedre overlevelsen (NBCG, 2020, s. 47). I 2020 ble 84.4% operert med BCT. Av de som fikk gjort mastektomi ble det utført primær rekonstruksjon hos 48,5% (Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft, 2021, s. 45-53). Adjuvant medisinsk behandling avgjøres etter at operasjonen er utført, og kreftsvulsten analysert i sin helhet av patologisk avdeling. De fleste pasientene mottar en eller annen behandling adjuvant, enten i form av kjemoterapi, endokrinbehandling eller stråleterapi, alene eller i kombinasjon. Alle pasienter som blir operert med brystbevarende kirurgi anbefales stråleterapi. Hvilken medisinsk adjuvant behandling som blir anbefalt, avgjøres ut ifra et behandlingsskjema som revideres årlig (NBCG, 2020, s. 113-115). Tilstedeværelse av østrogenreseptor (ER) og progesteronreseptor (PR) sier noe om hvorvidt pasienten prognose vil bli bedret av endokrinbehandling. Hvilken type endokrinbehandling man velger avhenger av menopausestatus. Tamoxifen (TAM) brukes primært til premenopausale kvinner, mens Aromatasehemmere (AI) gis til postmenopausale kvinner. Preparatene brukes primært i 5 år, men kan utvides til 10 der dette er hensiktsmessig ut i fra risikoprofil. De hyppigste bivirkningene forbundet med AI er muskel og skjelett plager, redusert bentetthet, tynne vaginale slimhinner og andre østrogenmangelsymptomer som vekttoppgang, hetetokter og fatigue. Kvinner som mottar TAM kan i noen tilfeller oppleve lett kvalme, abdominalt

ubehag, hetetokter og vektoppgang. Kvinnene som mottar TAM har også en liten økt risiko for dyp venetrombose, lungeemboli og livmorkreft (NBCG, 2020, s. 92-100).

2.1.3 Oppfølging

Pasienter som er operert for brystkreft skal ha kontroll hos kirurg 2-4 uker etter operasjon. Denne konsultasjonen bør ha fokus på sårtilheling, skulderbevegelighet, ødemtendens og kvinnes arbeidssituasjon. Det er også i denne samtalen pasientene får informasjon om hvilken adjuvant behandling som er anbefalt (NBCG, 2020, s. 145).

I følge nasjonale retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med brystkreft, skal alle pasienter, både kvinner og menn, kontrolleres med mammografi og klinisk kontroll i 10 år etter diagnosetidspunktet (NBCG, 2020, s. 141). Hovedfokuset i dagens kontrollopplegg, er å identifisere tilbakefall lokalt i bryst eller metastaser til andre organer, kombinert med oppfølging av seneffekter etter behandling. De første to årene skal man samtidig ha spesielt fokus på bivirkninger av antihormonell behandling og seneffekter av behandling. Individuelle hensyn skal imøtekommes, og det viktigste med kontrolloppet er at pasienten skal føle seg trygg. Det er anbefalt at kvinner under 35 år, kvinner med brystkreft i relasjon til svangerskap eller amming, og kvinner med primært lokalavansert sykdom, skal kontrolleres av sykehuset i 5 år. Kvinner med lavere risiko for tilbakefall skal følges av sykehuset for klinisk kontroll år 1,2,5 og 10 og skal gå til fastlege for klinisk undersøkelse gjenværende år. Pasienten skal alltid ha mulighet for telefonisk kontakt med behandlende sykehus ved behov (NBCG, 2020, s. 145-148).

En oversiktsartikkel av Cruickshank og Barber (2019) viser bred enighet blant behandlere på verdensbasis, om at mammografi er en viktig del av kontrolloppet. En studie gjort av Viot et al. (2017) viser at hele 47,2% av metastatisk sykdom ble oppdaget ved at pasientene rapporterte skjelett-, lunge- eller nevrologiske symptomer. I 7,9% av tilbakefallene, ble nye kuler lokalt i brystet oppdaget enten av pasienten selv, eller av helsepersonell. Flere studier indikerer at prognosen ikke bedres ved at man oppdager metastaser tidlig, og at rutinemessige utvidede bildeundersøkelser (CT) eller blodprøver ikke har noen plass i kontrolloppet (NBCG, 2020, s. 143; Viot et al., 2017). Det er derfor etterhvert blitt mer og mer fokus på hva disse kontrollene skal inneholde, og det diskuteres om oppfølging av seneffekter etter behandling, samt bivirkninger av pågående endokrinbehandling bør få større plass i

kontroll samtalene (Beaver & Luker, 2005; Cruickshank & Barber, 2019; De Felice et al., 2015; Høeg et al., 2019; Schou-Bredal et al., 2022)

2.2 Sykepleierdrevne kontrollers forankring i nasjonal forskning

I den fjerde utgaven i 2020 av *Sykepleien fag og forskning*, ble begrepet «oppgavedeling» omtalt. Denne fagartikkelen konkluderer med at oppgavedeling i helsevesenet kan føre til en bedre flyt og utnyttelse av ressurser i helsetjenesten, da rett oppgave ivaretas av rett person (Leonardsen, 2020, s. 12-14). Det finnes flere artikler, fagartikler og masterprosjekter som tyder på at flere sykehusavdelinger har gjennomført en oppgavedeling, der sykepleiere har overtatt ulike funksjoner i behandlingen rundt pasientene (Bolme et al., 2021; Boman et al., 2020; Feiring & Lie, 2018; Husby et al., 2014; Leonardsen, 2020; Lindeflaten et al., 2019; Toro Lisboa, 2020).

I 2013 tok noen sykepleiere initiativ til å opprette en sykepleierpoliklinikk for hydrocephaluspasienter. Dette fikk ifølge Lindeflaten et al. (2019) kun utelukkende positive resultater på pasienttilfredsheten. Videre har Husby et al. (2014) undersøkt effekten av sykepleierdrevne poliklinikker til hjertesyrke, også her med positive erfaringer. Toro Lisboa (2020) undersøkte i sin masteroppgave pasientperspektivet i opplæringen av spesialiserte anestesisykepleiere i å legge ultralydveiledet nervus femoralisblokkade. Pasientene beskrev sykepleiere som rolige og profesjonelle i måten prosedyren ble utført på. Undersøkelsen viste videre at pasientene ikke hadde noe imot at prosedyren ble gjort av en sykepleier, så lenge den blir gjort forsvarlig og av en faglig kompetent person.

Bolme et al. (2021) undersøkte sykepleieres evne til å sette intravitreale injeksjoner (sprøyte som settes rett i øye), der hensikten er å hemme ytterligere sentralt synstap. Resultatene av denne studien var meget positiv, og resulterte i at det ble opprettet en egen sykepleierdrevne poliklinikk til dette formålet. Så sent som i 2020 godkjente Helse og omsorgsdepartementet forskriften til den nye studieretningen *Avansert klinisk sykepleie* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020), og Boman et al. (2020) gjennomfører i disse dager en studie for å evaluere dette i norsk sammenheng, der hensikten er å evaluere ortopediske kontroller gjennomført av avanserte kliniske sykepleiere opp mot kontroller gjort av leger. Studien skal også evaluere pasientenes erfaringer med kontrollene.

Det er lite nasjonal forskning på sykepleierdrevne kontroller av kreftpasienter, men i 2013 kom Kunnskapssenteret ut med en rapport om oppgaveglidning i spesialisthelsetjenesten (Kunnskapssenteret, 2013). Der konkluderes det med at selv om sykepleiere som behandlet kreftpasienter ofte brukte mer tid, ga dette ikke nødvendigvis økt pasienttilfredshet sammenlignet med en kontroll hos lege. Samtidig viste rapporten at det ikke var noen vesentlige forskjeller i pasientenes prognose, psykiske helse eller forekomst av metastaser om kontrollene ble utført av lege eller sykepleier (Kunnskapssenteret, 2013).

2.3 Sykepleierdrevne kontrollers forankring i internasjonal forskning

Internasjonalt er oppgavedeling mer innarbeidet i den helsepolitiske verden, og sykepleiere i utvidede roller er mer utbredt. USA er et pionerland og ga sykepleiere en utvidet rolle allerede på midten av 1960-tallet såkalt «nurse practioner». England og Finland fulgte etter på 1970-tallet (Delamaire & Lafortune, 2010). I sin rapport på oppdrag fra OECD (Organisasjon for økonomisk samarbeid og utvikling), konkluderer Delamaire og Lafortune (2010) med at satsning på å utdanne klinisk spesialiserte sykepleiere fører til økt kvalitet på tjenestene og reduserer ventetider.

Flere tidligere internasjonale studier indikerer at sykepleierdrevne kontroller førte til en vesentlig bedring av pasienttilfredsheten, i motsetning til legekontroller. Årsakene til dette ble antatt å være sammensatt, men lengden på konsultasjonene så ut til å ha en sammenheng, kombinert med at sykepleiere ga mer informasjon i konsultasjonene (Laurant et al., 2005; Laurant et al., 2018; Sheppard, 2007). Studiene inkluderer kun pasienter i kontakt med primærhelsetjenesten og ikke med kreftpasienter, men gir innblikk i pasientperspektivet. Videre viser en studie gjort av Lewis et al. (2009), at kreftpasienter er tilfredse med å komme til oppfølging etter behandling hos sykepleiere, mens Cooper et al. (2010) hevder kreftpasienter med tilknytning til en sykepleierdrevet poliklinikk med spesialisering innen kreftbehandling, rapporterte om høyere livskvalitet og en forbedring i hvordan de taklet sine utfordringer etter kreftbehandlingen. Rashidian et al. (2013) skriver at pasienter gjerne foretrakk legekonsultasjoner når det var snakk om nyoppståtte helseproblemer, men aksepterte at sykepleier tok seg av kontroller etter gjennomgått sykdom, samt forebygging av helserelaterte utfordringer. Pasientene opplevde at sykepleiere var mer tilgjengelige for dem.

Det er de senere årene blitt publisert større internasjonale review artikler som retter seg konkret inn på sykepleidrevne etterkontroller av kvinner behandlet for brystkreft. Resultatene indikerer at oppfølging, utført av kreftsykepleier, forbedrer eller iallfall er like bra når det kommer til livskvalitet, seneffekter, angst og depresjon etter behandling, sammenligningen med tradisjonell oppfølging av lege (Browall et al., 2017; Brown et al., 2021; Chan et al., 2020).

Antall nasjonale publikasjoner på sykepleidrevne etterkontroller av kreftpasienter er mangelfullt. Kunnskapssenterets rapport fra 2013 er begrunnet i internasjonal teori og det er dårlig kvalitet på enkelte av studiene. Dette bemerkes også i rapporten (Kunnskapssenteret, 2013, s. 32).

2.4 Fremtidens utfordringer – Oppgavedeling og digitalisering

Antall brystkrefttilfeller øker hvert år (Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft, 2021, s. 18) og kombinert med at man ifølge (Hjemås et al., 2019) i 2035 vil være i stor underdekning av helsepersonell, vil dette sette store krav til omorganisering og omfordeling av ressurser innad i sykehusene. Helsedepartementet peker på at oppgavedeling, samt digitalisering av pasientoppfølging både vil bedre pasientflyten, men også føre til en bedre pasienttilfredshet (Helse og omsorgsdepartementet, 2020, s. 29-39).

Tidligere studier viser at digital oppfølging av kreftpasienter fører til økt pasienttilfredshet. Digital oppfølging gir pasientene opplevelse av økt selvkontroll over egen sykdom og fører til økt livskvalitet og følelse av mestring, som følge av bedre og mer tilgjengelig kommunikasjon. Videre viser det seg at digitalisering både er tidsbesparende og kostnadseffektivt (Bouaoud et al., 2021; Ventura et al., 2013; Walkaden, 2019). I en norsk studie viser resultatene at digitalisert oppfølging av kvinner behandlet for brystkreft, kombinert med tradisjonell oppfølging, gir kvinnene bedre livskvalitet og er ett nyttig verktøy for å oppnå mestring (Børøsund et al., 2014).

Oppgavedeling er tema i denne masteroppgaven, som har til hensikt å få en dypere forståelse og kunnskap om brystkreftoperertes erfaringer etter å ha vært til kontroll hos sykepleier, sammenlignet med kontroll hos kirurg; hva de tenker om informasjonen de har mottatt, om de opplever seg trygge og ivaretatt, på hvilken måte de mener kontrollene bør organiseres og hva

de tenker bør være innholdet i en brystkreftkontroll. I neste kapittel vil det gjøres rede for teori som belyser oppgavens problemstilling.

3 Teori

I dette kapittelet vil oppgavens teoretiske rammeverk bli presentert. Første del tar for seg oppgavedeling som begrep, helsevesenets fremtidige utfordringer, samt klinikers erfaring med oppgavedeling. Deretter vil det bli presentert teori om hva brystkreftpasienter oppgir som sine behov i kontrollsamtalene, samt begrepene tillit og trygghet som er vesentlige faktorer i relasjonen mellom helsepersonell og pasient.

3.1 Oppgavedeling som begrep

Verdens helse organisasjon (WHO) var en av de første som definerte begrepet oppgavedeling (Task Shifting). Oppgavedeling defineres som en delegeringsprosess der oppgaver flyttes mellom ulike profesjoner av helsepersonell. En slik omorganisering av oppgaver kan føre til en mer effektiv utnyttelse av tilgjengelige menneskelige ressurser (World Health Organization, 2007).

Oppgavedeling har vært et velbrukt begrep internasjonalt de siste årene og da spesielt i utviklingsland der mangelen på helsepersonell er mye større enn i Norge (World Health Organization, 2007, s. 6). Likevel er hensikten med begrepet oppgavedeling i vestlige land den samme, nemlig å utnytte tilgjengelige ressurser bedre (Lie, 2017, s. 7).

I litteraturen omtales fire typer oppgavedeling; *diversifisering* som innebærer at en profesjon utvider sitt diagnostiske eller behandlingsmessige repertoar, *spesialisering* betyr at en profesjon tilegner seg økt kompetanse og spisskompetanse innen ett spesielt fagfelt, *vertikal substitusjon* innebærer delegasjon av arbeidsoppgaver mellom profesjoner med ulike nivåer av utdanning og kompetanse og *Horisontal substitusjon* betyr at profesjoner med lik disiplinær bakgrunn og utdanningsnivå overfører oppgaver til hverandre (Lie, 2017; Nancarrow & Borthwick, 2005). I dette prosjektet er det vertikal substitusjon som evalueres. Som regel skjer en slik oppgavedeling som en naturlig utvikling i helseforetakene, men i de senere årene har oppgavedeling blitt brukt som ett aktivt virkemiddel fra både arbeidsgivere og helsepolitikere for å imøtekomme kravet om innsparinger og bedre ressursbruk (Kunnskapssenteret, 2013). Et eksempel på dette er de økte rapportering- og dokumentasjonskravene, som har medført større belastning og mindre tid til kjerneoppgaver

for legene (Lende, 2019, s. 1). I stedetfor å avlaste legene med dette problemet, har det ført til en vertikal oppgavedeling, der sykepleiere i noen deler av helsevesenet overtar de polikliniske pasientkonsultasjonene som tidligere ble utført av leger (Lende, 2019, s. 1).

3.1.1 Klinikerens holdninger til oppgavedeling

I følge NBCG (2020, s. 141) har knappet på resurser ført til at etterkontroller etter brystkreft har blitt overført til fastlegene. Det er vist like gode resultater med tanke på deteksjon av metastaser/residiv (Moschetti et al., 2016). Pasienttilfredsheten ser også ut til å være lik i sammenligning av kontroller i spesialisthelsetjenesten og hos fastlege (Vos et al., 2021).

Selv om studier viser at oppgavedeling både er trygt og effektivt, viser det seg at implementeringen av nye rutiner kan være utfordrende. Utfordringene ligger både på myndighetenes evne eller ønske om å endre ansvarsroller i sykehusene, og i motstand hos de ulike profesjonene (de Haan et al., 2019). I sin masteroppgave har Lie (2017) undersøkt klinikerens holdninger, på et universitetssykehus i Norge, til oppgavedeling i spesialisthelsetjenesten. Resultatene viser at både leger og sykepleiere generelt er positive til en slik endring, men at visse kriterier må være på plass. Sykepleiere peker på at god opplæring og veiledning er vesentlig for å kunne overta legeoppgaver og at det ikke skal gå på bekostning av tradisjonelle sykepleieoppgaver. Både legene og sykepleiere påpekte viktigheten av at oppgavene ikke blir for fragmenterte, og at noen oppgaver fortsatt skal ligge hos en lege. Eksempelvis diagnostisering og vurdering av prøver. Det var en bred enighet om at praktiske oppgaver egnet seg best for en slik oppgavedeling (Lie, 2017, s. 24-36). Videre påpekte også sykepleiere at god kommunikasjon med legene var nødvendig for å kunne utføre disse nye oppgavene (Lie, 2017, s. 24-36; Rashidian et al., 2013).

Malterud et al. (2020) har gjennomført en kvalitativ undersøkelse av norske fastlegers erfaringer med horisontal oppgavedeling, der oppgaver overføres fra spesialisthelsetjenesten til fastlegene som følge av samhandlingsreformen (St.meld. nr 47, 2009). Undersøkelsen viste at fastlegene opplevde at overføring av oppgaver førte til mulig overdiagnostisering, og potensielt utsatte spesialundersøkelser som følge av økt belastning. Fastlegene erfarte også at legene i spesialisthelsetjenesten overstyret deres medisinske avgjørelser, som kanskje var tatt

i ett mer helhetlig perspektiv (Malterud et al., 2020). Det påpekes at forskerne i denne artikkelen selv er fastleger og kan derfor ha med seg en forforståelse om tema. Artikkelen måler heller ikke de faktiske forholdene for pasientsikkerhet. I en studie gjort av Meiklejohn et al. (2016) føler fastlegene seg utrygge når det blir snakk om å håndtere seneffekter etter behandling, da de ikke har den kunnskapen som er nødvendig for å gi pasientene den riktige oppfølgingen.

I en kvalitativ studie gjort blant 46 Nederlandske leger, undersøkte de Haan et al. (2019) gjennom individuelle intervju, fokusgruppe intervju og observasjon, hvilke faktorer som var til hinder for implementering av oppgavedeling, og fant at den viktigste faktoren var at de sosiale rollene mellom profesjonene. Misforståelser i forhold til ansvar, og vanskeligheter med å stole på den som skal overta ansvaret var gjennomgående.

3.2 Brystkreftoverleveres behov i kontrollsamtalene

Hva pasientene mener er viktige temaer i kontrollsamtalene etter brystkreftbehandling, er godt dokumentert i litteraturen. Temaer som hjelp til å takle redsel for tilbakefall og hjelp til å takle livet videre (Beaver & Luker, 2005; Drageset et al., 2016; Hagen et al., 2015; Jakobsen et al., 2018; Jørgensen et al., 2015), seksuell helse (Brunet et al., 2013; Miaja et al., 2017) samt å takle seneffekter av behandlingen, som fatigue (Kiserud et al., 2019; Kleiven, 2010; Reinertsen et al., 2019; Sørensen et al., 2020), er alle viktige temaer i kontrollsamtalet.

Seneffekter kan defineres som:

«En bivirkning eller komplikasjon til kreftsykdommen, eller behandlingen som varer i mer enn ett år etter avsluttet behandling, eller en bivirkning eller helseplage som sannsynligvis skyldes kreftsykdommen eller behandlingen, og som opptrer ett år eller mer etter avsluttet behandling.»

(Helsedirektoratet, 2020, s. 8)

3.2.1 Redsel for tilbakefall av kreftsykdommen

For de fleste som har overlevd en kreftdiagnose er redselen for tilbakefall en del av livet (Cancer.net, 2021; Dahl, 2019, s. 149; Koch et al., 2014). At pasientene har angst for dette må ifølge Dahl (2019, s. 149) anses som normalt og Cancer.net (2021) trekker frem viktigheten av å veilede pasientene i å ikke ignorere denne angsten, da dette bare fører til at den blir sterkere og mer altoppslukende. Å snakke om frykten med venner og familie, eller helsepersonell, er nyttig, og kan hjelpe pasientene til å sortere tankene (Dawson et al., 2016). Samtidig trenger pasientene informasjon om at angsten naturlig vil trigges i situasjoner der man for eksempel prater om kreft, i møte med andre kreftpasienter eller leser dødsannonser. Den vil også bli sterkere på spesielle tidspunkt i livet, slik som når det nærmer seg kontroll eller på årsdagen for diagnosen (Cancer.net, 2021; Dahl, 2019, s. 150). Når denne angsten skal ansees som sykkelig, er det derimot stor uenighet om i fagmiljøet. Ved kreftsykdommer med gode utsikter for overlevelse, slik som i brystkreft i tidlig stadium, er det rimelig å anse betydelig angst for tilbakefall to år etter behandling, som sykkelig (Dahl, 2019, s. 149). Ifølge Beaver og Luker (2005) er det denne angsten som må adresseres i

høyere grad. De trekker frem spenningen mellom å berolige pasientene om at kreften ikke har kommet tilbake, opp mot å styrke pasientenes ansvar for egen helse og at opplæring i hvordan man undersøker brystet selv i høyere grad bør være en del av konsultasjonen.

Hvordan man i dag identifiserer pasientene som trenger særskilt oppfølging med sin angst avhenger, ifølge Cruickshank et al. (2020), i stor grad av den enkelte helsearbeiders intuisjon. De trekker frem behovet for ett mer formelt verktøy for å identifisere pasienter som trenger hjelp. I Norge er formelle verktøy lite utprøvd hos brystkreftpasienter, men Hagen et al. (2015) har evaluert bruken av verktøyet *Short-form Mishel Uncertainty Illness scale (SF-MUIS)* med positive resultater, uten at dette er innført i den daglige driften ved norske brystsentere. SF-MUIS kartlegger usikkerhet ved sykdom, og har til hensikt å fange opp pasienter som har behov for ekstra oppfølging i forbindelse med behandling for brystkreft (Hagen et al., 2015). I følge Schou-Bredal et al. (2022), fører bruk av et slikt kartleggingsverktøy til at brystkreftpasientene er mer forberedt til konsultasjon. På denne måten blir det også enklere for helsepersonell å identifisere og hjelpe kvinnene med det de har behov for.

Ulike tidligere forskningsprosjekter har til hensikt å se på hvordan vi i fremtiden kan øke pasienters helsekompetanse, ved å bedre vår praksis i møte med denne pasientgruppen (Rauff Søndergaard et al., 2021; Sekse et al., 2014; Wagner et al., 2021). Wagner et al. (2021) har evaluert hvordan ett nytt E-helseprogram (FoRtitude) kan møte disse pasientenes behov for støtte og informasjon. Prosjektet viser en signifikant nedgang av angst og redsel for tilbakefall, dog da i kombinasjon med kliniske kontroller. En dansk forskergruppe jobber for tiden med å undersøke om økt grad av samvalg og grad av informasjon om risiko for tilbakefall, opp mot informasjon om senvirkninger, kan ha innvirkning på pasientenes redsel (Rauff Søndergaard et al., 2021). I Norsk sammenheng er det utviklet ett digitalt oppfølgingsprogram for gynekologiske pasienter (Gynea.no). Bakgrunnen for utvikling av et slikt opplærings og mestringsprogram er at man gjennom ulike studier har sett at grad av informasjon, og opplæring i egenomsorg, bedrer pasientens livskvalitet (Sekse et al., 2014).

3.2.2 Endret seksuell helse og selvbylde

«Seksuell helse kan defineres som fysisk, mental og sosial velvære relatert til seksualitet. God seksuell helse er en resurs og beskyttelsesfaktor som fremmer livskvalitet og mestringsferdigheter. Seksualitet omfatter følelser tanker og handlinger, i tillegg til det fysiologiske og fysiske.»

(Helse- og omsorgsdepartementet, 2016, s. 7)

Årsakene til at det seksuelle selvbylde endres etter behandling av kreft kan være mange, og omhandler både fysiske og psykiske endringer i pasientens liv (Gjessing & Dahl, 2019, s. 104-117). Uansett hvilken operasjon pasienter som behandles for brystkreft må gjennomgå, kan dette føre til endringer i kroppslig utseende. I tillegg kan pasienter som trenger antiøstrogen oppleve vektøkning, tørre slimhinner og nedsatt seksuell lyst (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016, s. 45).

Å snakke om kropp og seksuell helse kan være utfordrende. Til tross for at åpenhet om seksualitet er en større del av samfunnet generelt, viser undersøkelser at leger og sykepleiere sjeldent tar opp, eller stiller spørsmål om pasientens seksuelle helse (Gjessing & Dahl, 2019, s. 112). Det er derfor vesentlig at de profesjonelle tilegner seg kunnskap, og er trygge i sin egen rolle (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016, s. 46). For unge brystkreftpasienter, er endring eller problemer knyttet til seksuell helse, en av de viktigste årsakene til nedsatt livskvalitet (Miaja et al., 2017). Studier viser at helsepersonells informasjon og identifisering av disse problemene er mangelfull, og at det er et behov for et mer strukturert oppfølging av seksuelle plager (Brunet et al., 2013; Miaja et al., 2017). I en norsk studie gjort av Sekse et al. (2015) ble det intervjuet 16 kvinner som hadde gjennomgått behandling for gynekologisk kreft. Her kom det frem at endret intimitet og seksualitet som følge av kreftbehandlingen sjeldent var et tema i samtale mellom helsepersonell og pasient. En av pasientene fortalte at istedenfor å samtale åpent og ærlig om utfordringer omkring seksuell helse, ble det skrevet ut resepter på legemidler hun kunne forsøke.

Adjuvant endokrinbehandling kan føre til vektøkning (Vance et al., 2011). Vektreduksjon og fysisk aktivitet brukes sjeldent som motivasjonsfaktor eller argument for å bedre den

seksuelle helsen (Aftret, 2021; Helse- og omsorgsdepartementet, 2016, s. 47). En norsk studie har vist at så mange som 38% av kvinner behandlet for brystkreft sluttet å ta medisinen i perioder, eller for godt (Hagen et al., 2019). Overvektige kvinner har større risiko for å avslutte antiendokrinbehandling før anbefalt tid enn normalvektige kvinner. Årsakene til dette kan være at høy BMI ofte fører til økt mengde kjønnshormoner, og følgene kan da bli ett høyere fall i hormonnivå når man starter antiendokrinbehandling (Hagen et al., 2019; Thorsen & Gjerset, 2019, s. 179-180). Prognostisk er dette naturlig nok negativt, og ifølge Playdon et al. (2015) hadde pasienter som hadde en vektøkning på mer enn 10% under behandling, signifikant høyere risiko for tilbakefall eller i verste fall død, enn de som klarte å holde vekten. Årsaken er meget sammensatt, men flere studier peker på at endret metabolisme fører til dårligere opptak og effekt av antiendokrinbehandling (Azrad & Demark-Wahnefried, 2014; Howe et al., 2013; Playdon et al., 2015). For å bidra til bedring av pasientenes seksuelle helse, men også med hensyn til prognose, bør samtale om kropp og overvekt være en større del av samtalen med pasienten (Playdon et al., 2015). Hagen et al. (2019) peker på at økt oppfølging av onkologiske sykepleier kan være med på å forbedre dette.

I følge Brunet et al. (2013) oppgir pasientene å ikke kjenne igjen sin egen kropp og at endringen går utover livskvaliteten. Gjessing og Dahl (2019, s. 117) skriver at norske kvinner som var behandlet for brystkreft ikke hadde særlig annerledes kroppsbilde enn norske kvinner for øvrig (Falk Dahl et al., 2010). Videre finner Brunet et al. (2013) at noen av kvinnene sier de er stolte over å ha en kropp som har taklet den påkjeningen behandlingen medførte. Kanskje er dette begrunnet i at kroppsbildet er etablert før diagnosen, og at hvordan man ser på egen kropp «sitter mellom ørene» og ikke er like mye avhengig av objektive forhold (Gjessing & Dahl, 2019, s. 117-118).

Over de siste 10 år har det vært et økende krav fra pasientene om utvikling av mindre omfattende operasjonsmetoder og økte ressurser til plastikkirurgi. Samtidig viser forskning at brystbevarende operasjoner øker livskvaliteten i motsetning til mastektomi (Hofvind et al., 2015; Jendrian et al., 2017; Nowicki et al., 2015). For å møte pasientens misnøye med det kosmetiske resultatet etter operasjon, har utviklingen i operasjonsmetodene de siste årene skutt fart. I Norge har andelen brystbevarende operasjoner økt fra 49-70% i perioden 2013-2018, til i 2020 å ligge på hele 84.4%. Tilgang på plastikkirurgiske ressurser er derimot noe ulikt fordelt og tilbudet i Norge varierer dessverre fra brystsenter til brystsenter (Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft, 2021; Skjerven et al., 2020).

3.2.3 Fatigue

Fatigue er den seneffekten som opptrer hyppigst hos kvinner etter behandling for brystkreft, og undersøkelser viser at kvinner behandlet for brystkreft angir høyere grad av fatigue enn jevnaldrende. Hele 25-30% av langtids overlevende etter kreftbehandling oppgir dette som den mest plagsomme seneffekten (Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft, 2022; Reinertsen et al., 2019, s. 129-137). Fatigue er et symptom og en subjektiv opplevelse av å være trett, sliten og energiløs. Symptomet skiller seg fra vanlig tretthet, ved at det ikke er proporsjonalt med økt hvile og aktivitetsnivå. Kunnskap om fatigue blant helsearbeidere har de siste årene økt, men studier viser at pasientene fortsatt opplever å ikke få tilstrekkelig informasjon om fatigue (Abrahams et al., 2016; Helse- og omsorgsdepartementet, 2016, s. 46; Reinertsen et al., 2019, s. 129-137; Sørensen et al., 2020; Viberg & Sebbfolk, 2021).

Årsaken til at problemet adresseres for sjelden er nok mange, men at fatigue er ett diffust og sammensatt problem kan være en av dem. Reinertsen et al. (2019, s. 127-137) skriver at man ikke bare må se på kreftbehandling alene, men også pasientens andre personlige faktorer som inntekt, sosiale relasjoner og andre kroppslige sykdommer ved vurdering av fatigue. For eksempel viste det seg at hvis pasienten var singel, eller hadde lav inntekt, kunne det føre til økt fatigue. Kvinner som hadde god støtte i venner og familie, rapporterte om lavere grad av fatigue enn de som ikke hadde det (Sørensen et al., 2020).

Hvilke behandlinger som anbefales er knyttet opp til underliggende årsak, men deles ofte opp i fire former; medikamentell behandling, fysisk aktivitet, psykologisk intervensjon eller en kombinasjon av disse (Reinertsen et al., 2019, s. 134). Økt fysisk aktivitet i balanse med dagliglivets oppgaver sees på som den behandlingen med best effekt. Det er ingen bevis på at økt ro og hvile minsker problemet (Kleiven, 2010). Vannorsdall et al. (2021) konkluderer i en review-artikkel med at trening, både under og etter kreftbehandling, har god effekt i behandling av fatigue.

3.3 Trygghet og tillit

«Tillit er menneskets følelse av at andres godhet, ærlighet og dyktighet er til å stole på. Tillit medfører ofte en overføring av makt til en person eller til et system, makt til å handle på mine vegne, til mitt beste»

(Fugelli, 2001)

Trygghet og tillit er to begreper som er gjensidig avhengig av hverandre. Trygghet beskrives som individets følelse av at alt er slik det skal være (Andersson, 1984). For syke pasienter er det tillit til helsepersonellet som skaper trygghet. Tillit er derfor et spesielt viktig begrep for helsepersonell i møte med sårbare pasienter (Andersson, 1984, s. 3; Dinç & Gastmans, 2012). Primært handler det om hva tillitsgiverne gjør, gjennom ord, kroppsspråk og direkte handling (Grimen, 2008b). I følge Travelbee (1999, s. 147) kan sykepleierens følelse av antiempati, likegyldighet eller manglende interesse være like effektiv i en relasjon som omsorgsegenskapende omtanke, interesse og sympati. Med dette mener hun at hvordan sykepleieren føler og tenker alltid vil kommuniseres til den syke, som igjen vil kunne oppfatte om sykepleieren har gode hensikter eller ikke. Tillit er derfor essensielt for å skape en trygg relasjonen mellom personene. Det er forventet at tillitsgiverne handler i god tro, til pasientens eget beste (Dinç & Gastmans, 2012; Fugelli, 2001; Grimen, 2008b, s. 46).

3.3.1 Tillit fordrer kunnskap og empati

Et spesielt kjennetegn ved en profesjon er at den fordrer en spesiell type kunnskap. Man må, for å utøve sykepleie, ha tilegnet seg ett grunnlag av kunnskap gjennom en utdanning og herunder ha inngående kunnskap om sykdom, behandling, medikamentlære, anatomi, psykiske reaksjoner og samfunnsmessige årsakssammenhenger (Grimen, 2008a, s. 29; Nortvedt, 2021, s. 99). I følge sykepleieteoretikeren, Joyce Travelbee, har en person med gode kommunikative ferdigheter også underliggende kunnskap, som vedkommende klarer å gjøre om til handling. Videre hevder hun at; «Ferdigheter uten kunnskap er like unyttig som kunnskap uten evne til å ta den i bruk» (Travelbee, 1999, s. 150). For at helsepersonell skal kunne hjelpe den syke på en god måte, er man helt avhengig av at pasienten har tillit til den kunnskapen helsepersonellet har (Grimen, 2008b). For å skape denne tilliten må man ifølge

Travelbee (1999, s. 139) oppfylle 3 mål i relasjon med pasienten: (1) å lære den syke å kjenne, (2) Å fastslå og ivareta den sykes pleiebehov og (3) å oppfylle sykepleiers mål og hensikt.

Med tillit følger også en betydelig makt, selv om man som helsepersonell ikke alltid er den like mye bevisst (Eide & Eide, 2017, s. 26-27). Denne typen tillit kan i noen situasjoner bli problematisk da den er preget av ett skjevt maktforhold, eller det Grimen (2008b, s. 49) kaller *epidemisk asymmetri*. Med dette mener Grimen at helsepersonell forvalter en kunnskap som ikke den syke har, som derfor kan bli preget av avmakt.

For å hindre opplevelsen av avmakt hos pasienten, fordres det en annen kvalitet hos sykepleieren, nemlig *empati*. Empati har sitt opphav i det greske ordet *empateia*, som betyr medlidelse, altså å føle med en annen. For å kunne utøve empati trengs det kunnskap om hvordan pasienten opplever å være syk (Nortvedt, 2021, s. 99-100). I følge Travelbee (1999, s. 281-287), bygger empati på de fellestrekk de involverte i relasjonen har. Dette vil si at sykepleiers evne til å forstå eller forutse den sykes reaksjoner og handlingsmønster, er begrenset til sykepleiers egen personlige bakgrunn. Man må derfor opparbeide seg en økt indre forståelse gjennom det Joyce Travelbee kaller «å utvide av sitt empiriske område» for å kunne forstå hva den syke trenger. Empati er altså evnen til å lytte og forstå den sykes reaksjoner, følelser og tanker, og er en forutsetning for godt helse- og sosialfaglig arbeid (Nortvedt, 2021, s. 99-100; Travelbee, 1999, s. 281-287). På en annen side hjelper det ikke bare at man forstår den andre. Forståelsen må også bli kommunisert tilbake til den som er syk. Enten verbalt, nonverbalt eller gjennom handling. Som sykepleier er det en rimelig enkel oppgave å forstå at en pasient er lei seg, men det er først når vi bruker vår empatiske forståelse i kommunikasjon og relasjon med pasienten, at vi kan handle til den sykes beste (Eide & Eide, 2017, s. 157-159). Ingen kan kreve tillit, men når tilliten er vist, krever det at man viser seg tilliten verdig (Grimen, 2009, s. 93).

3.3.2 Trygghet fordrer god informasjon

I følge Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) skal pasienten ha informasjon om risikoer og bivirkninger av en behandling, samt den informasjonen som er nødvendig for at pasienten skal få innsikt i egen sykdom og helse. Dette for at pasientene skal kunne ta tilbake noe av kontrollen, og ta informerte valg. Informasjon om pleie, sykdom og behandling er noe av det viktigste, men også noe av det mest utfordrende helsepersonell gjør. God og tilpasset informasjon setter høye krav til den profesjonelle, og krever gode kommunikative evner, faglig innsikt, erfaring og empatiske evner (Nortvedt, 2021, s. 125).

Ifølge Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft (2021, s. 87) melder 59 % av kvinner operert for brystkreft, om å være svært godt eller godt fornøyd med informasjonen de har fått av helsepersonell. Det kvinnene savner mest er informasjon om mulige bivirkninger og senvirkninger etter behandling. Det er derfor nødvendig at helsepersonell øker sin bevissthet omkring hvilke senvirkninger som kan oppstå etter kreftbehandling (Kiserud et al., 2019, s. 15-17). For å kunne identifisere og oppfatte om viktig informasjon er forstått må helsepersonell lytte og tolke pasientens verbale og nonverbale uttrykk (Travelbee, 1999, s. 151). Ifølge Gilligan et al. (2018) har kreftpasienter et økende behov for mer tilgjengelig informasjon og man må se betydningen av respektfulle, tillitsfulle og empatiske relasjoner med pasienten. Artikkelen presenterer rettingslinjer for hvordan leger skal kommunisere med sine pasienter. Her legges det vekt legens evne til å utvikle kommunikative egenskaper og å forsikre seg om at gitt informasjon er forstått. Dette kan være en tidkrevende prosess (Gilligan et al., 2018; Reinertsen et al., 2019) og høyere arbeidstempo og flere administrative oppgaver i helsetjenesten (Olsvold, 2016, s. 38; Thagaard, 2016, s. 95), kan være årsaken til at mange kvinner ikke føler de har fått god nok informasjon (Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft, 2021, s. 87). Studier viser at der pasienter føler de mangler informasjon om sin egen sykdom søker de svar på internett (Andreassen et al., 2002; Chen et al., 2018; Hjortdahl, 1997; Kummervold et al., 2008; McMullan, 2006). I følge Andreassen et al. (2002) og Chan et al. (2020) er en av utfordringene helsepersonell står ovenfor å formidle hvilke sider som er trygge til pasientene. For brystkreftpasienter finnes spesielt to nettsteder der man kan finne validert og oppdatert informasjon. Kreftlex (2022) er en norsk nettside, finansiert av Radiumhospitalets legater og utviklet av redaksjonen ved institutt for kreftgenetikk og informatikk, Oslo Universitetssykehus, mens Cancer.net (2021) er laget av American Society of Clinical Oncology (ASCO) og har informasjon på engelsk

3.3.3 God kommunikasjon skaper tillitsfulle relasjoner

Mennesker har en medfødt evne til kommunikasjon, og denne allmenne kommunikasjonskompetansen er den viktigste ressursen vi har i samhandling med pasienter (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 9). I mellommenneskelig kommunikasjon er tillit og mistillit grunnleggende begreper. For pasienter kan det å ikke helt vite hva som møter en, oppleves utrygt, da man risikerer å måtte å gi fra seg kontrollen (Eide & Eide, 2017, s. 26).

I følge Dinç og Gastmans (2012, s. 235) er sykepleieres grunnleggende profesjonelle ansvar å sørge for den mest optimale pleien for pasienten, basert på sykepleierens profesjonelle og moralske prinsipper. Dette fordrer forståelse for svakheter og muligheter for tillit i relasjonen mellom sykepleieren og pasienten, utvikling av profesjonell kunnskap, ferdigheter og forståelse for aspekter i mellommenneskelige relasjoner. Å identifisere hva som er viktig for hver enkelte pasient, hvilke behov, mål og prioriteringer vedkommende har, er en kommunikativ oppgave i relasjon med pasienten (Eide & Eide, 2017, s. 29). Det handler om det Joyce Travelbee omtaler som sykepleierens første mål; «Å lære den syke og kjenne». Med dette mener hun at sykepleieren må være i stand til å sette den syke i fokus og oppfatte det hun sanser. Man må møte det andre mennesket, oppfatte, respondere og respektere det unike i hvert individ (Travelbee, 1999, s. 140). En relasjonskompetent person kommuniserer på en meningsfull og respektfull måte som ikke krenker den andre parten. På denne måten skaper en kontakt og en relasjon til pasienten (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 10). Man tar, ved å gjøre dette, ansvar for relasjonen og gir, slik Kroken (2006, s. 156) beskriver det, et gjensvar på noe. Det skapes en relasjon mellom oss mennesker, og denne relasjonen er det vi som helsepersonell har ansvar for å opprettholde og videreutvikle.

For å svare på problemstillingen vil jeg videre i denne masteroppgaven gjøre rede for studiens metodegrunnlag og presentere de empiriske resultatene jeg har tilegnet meg gjennom samtaler med informantene. I siste kapittel vil resultatene bli diskutert opp mot relevant litteratur og teori.

4 Metode

Kapitlet vil omhandle studiens mål, problemstilling og design, metodevalg og vitenskapsteoretiske grunnlag. Det vil først bli beskrevet og begrunnet valg av forskningsmetode. Deretter vil det vitenskapsteoretiske grunnlaget for analyser og fremstilling av data bli beskrevet. Alle metodiske valg er gjort for å best mulig måte kunne svare på problemstillingen. Til slutt i dette kapitlet vil prosjektets kvalitet og etiske overveielser presenteres. Studiens begrensninger og metodiske refleksjoner vil bli diskutert i kapittel 6.6.

4.1 Mål og problemstilling

Tema i oppgaven er oppgavedeling i spesialisthelsetjenesten, der det overordnede målet er å få frem hvordan kvinner behandlet for brystkreft erfarer det å komme til kreftkontroll hos kreftsykepleier, sammenlignet med kirurg. Hensikten er å finne ut om kvinnene opplever tillit til at deler av kontrollopplegget nå er overført fra legene til sykepleierne, hvordan kvinnene opplever kontrollopplegget generelt, samt hva kvinnene savner eller skulle ønske var annerledes.

Studien skal svare på følgende problemstilling:

«Hvilke erfaringer har kvinner behandlet for brystkreft med kreftkontroll hos kreftsykepleier, sammenlignet med kreftkontroll hos kirurg?»

4.2 Studiens design

Det er vanlig å skille mellom to typer forskningsmetoder; kvalitativ og kvantitativ metode (Larsen, 2017, s. 25). I følge Brottveit (2018, s. 84) er forskningsmetode fremgangsmåten som velges når man skal undersøke noe empirisk. Man må derfor tenke igjennom hva man ønsker å oppnå med undersøkelsen og velge metode deretter.

Denne oppgavens problemstilling har et helt klart subjektivt preg, der målet er å beskrive og forstå menneskelige erfaringer. Det ble derfor valgt å benytte kvalitativ metode og et

utforskende deskriptivt design. En slik metode egner seg godt når man har til hensikt å beskrive menneskers tanker, verdier og subjektive opplevelser på en så objektiv måte som mulig (Malterud, 2017, s. 30-48; Tjora, 2021, s. 37). Studien har også en fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming, ettersom det søkes forståelse av informantenes subjektive erfaringer og opplevelser med å komme til kreftkontroll hos kreftsykepleier sammenlignet med kontroll hos kirurg (Brottveit, 2018, s. 46-55; Kvale & Brinkmann, 2019, s. 45; Thomassen, 2016, s. 83 -87).

4.3 Utvalg

Ved ett av de største brystkreftsentrene i landet, har man valgt å dele kontrollene inn i to grupper. De pasientene som har mottatt cellegiftbehandling kontrolleres av kreftleger. De følger et persontilpasset opplegg under behandling og har deretter kontroll hver 6. mnd. i 5 år. Det tas det årlig mammografi i 10 år og de kliniske kontrollene gjøres hos fastlege fra 6 til 10 år.

Pasientene som kun har mottatt endokrinbehandling og/eller strålebehandling og derfor antas å ha lavere risiko for tilbakefall, kontrolleres vanligvis årlig med mammografi, og klinisk kontroll år 1,2,5 og 10 hos kirurg. Mellomliggende år gjøres den kliniske kontrollen hos fastlege. Våren 2019 overtok kreftsykepleierne, ved et brystdiagnostisk senter i Norge, noen av kreftkontrollene som tidligere ble gjort av kirurgene, og pasientene går nå til kliniske kontroller hos kreftsykepleier år 2,5 og 10 etter diagnose. Første året går alle pasientene til kirurg. Kontrollene har fokus på å identifisere eventuelle tilbakefall, samt ivaretagelse av pasientens individuelle behov for oppfølging av seneffekter etter behandling, i tråd med nasjonale rettingslinjer (NBCG, 2020, s. 139-150). Kreftsykepleieren bruker en sjekklister som skal sikre at alle kvinnene får lik oppfølging. Konsultasjonen skal alltid inneholde svar på mammografi og palpasjon av begge bryst og aksiller. Det skal også være en samtale med kvinnen om hvordan det er å leve med en kreftdiagnose, bivirkninger av behandling, fysisk aktivitet, seksualitet og arbeidsliv (vedlegg 6).

Kvinnene som var aktuelle for studien ble forespurt og informert om studiens innhold og design ved 2 års kontroll hos en kreftsykepleier. Begrunnelsen for at 2 års kontrollen ble valgt var at pasienten da kunne sammenligne denne sykepleierkontrollen med legekontrollen som ikke lå så altfor langt tilbake i tid. Pasienten fikk med seg informasjonsskrivet, og fikk

spørsmål om de var villige til å bli oppringt for mer informasjon og avtale om intervju. Kvinnene som samtykket ble ringt innen noen dager, og det ble gjort avtale om intervju.

Inklusjonskriteriene for deltagelse var at alle skulle være operert for brystkreft og etterbehandlet med endokrinbehandling alene, eller i kombinasjon med strålebehandling. Kvinnene måtte være over 18 år og samtykkekompetente. Deltagerne måtte også kunne snakke, skrive og lese godt norsk.

Kvinner som hadde mottatt kjemoterapi, enten adjuvant eller neoadjuvant, hatt tilbakefall av sykdommen eller metastaser, ble ekskludert fra studien. Grunnlaget for dette var at denne pasientgruppen er høyrisikopasienter, og kontrolleres av kreftleger.

4.4 Datainnsamling

For gjennomgang av tidligere forskning og publikasjoner på tema ble det søkt i databasene Pubmed, Chinal, Google Scholar og Oria. Søkeordene som ble brukt, både alene og i kombinasjon, var: Oppgavedeling, sykepleierdrevne kontroller, Breast neoplasems, nurses role, Task shifting, delegation of authority, cancer surviving og Follow-up care, patients needs. Det er benyttet faglitterære verk i søken etter relevante teorier og perspektiver. Enkelte artikler ble også hentet fra litteraturlisten til de ulike artiklene jeg har funnet relevante.

Datainnsamlingen foregikk over ca. 2 måneder gjennom individuelle intervjuer. Da det aktuelle brystdiagnostisk senteret kun har sykepleiekontroller en dag i uken ga dette meg ca. en uke på å transkribere og grovt analysere hvert intervju. I begynnelsen gikk det tregt med inkludering av informanter, men jeg erfarte etterhvert at dette bare var en fordel. På denne måten fikk jeg tid og rom til å gjennomgå og å gjøre meg noen tanker rundt utsagnene til hver informant, før jeg gikk videre til neste intervju.

4.4.1 Individuelle intervjuer

Dybdeintervjuer brukes når man ønsker å studere meninger, holdninger og erfaringer. Man ønsker å forstå informantens livsverden og opplevelser, samt hvordan informanten reflekterer over dette (Tjora, 2021, s. 128). Intervjuer er, ifølge Johannessen et al. (2016, s.

145), den mest brukte måten å samle inn kvalitative data på. Metoden er fleksibel og kan brukes omtrent overalt, samtidig som den gir mulighet til å oppnå fyldigere og mer detaljerte beskrivelser av et fenomen. Kvale og Brinkmann (2019, s. 22-23) beskriver et forskningsintervju som en samtale med en viss struktur og hensikt. Intervju kan derfor sammenlignes med en samtale mellom to personer, men skiller seg fra en vanlig samtale ved at samtalen er av dypere og er av mer utforskende karakter enn den spontane meningsutvekslingen mellom mennesker i hverdagen.

Det ble utarbeidet en intervjuguide (vedlegg 1), der spørsmålene var av en slik karakter at det var tydelig hva jeg ønsket svar på. Samtidig hadde jeg, slik som Tjora (2021, s. 172) beskriver, den frie og uformelle samtalen som ideal. Jeg åpnet således opp for ulike refleksjoner fra informantens side omkring tema.

I følge Kvale og Brinkmann (2019, s. 88), må man for å kunne gjennomføre en kvalitativt intervju av høy kvalitet, inneha både kunnskap, ferdigheter og personlig skjønn som kun kan oppnås via trening. Da fortrinnsvis sammen med erfarne intervjuere. Da muligheten for å tilegne meg slik opplæring ikke var tilstede, ble det før oppstart gjennomført et pilotintervju. Jeg intervjuet da en venninne som har gjennomgått behandling for brystkreft, og derfor hadde et viss grunnlag for å gi tilbakemeldinger. Selv om ikke pilotintervjuet ble gjennomført på en ordinær pasient, ble dette intervjuet fruktbart i form av at jeg blant annet fikk testet om spørsmålene fungerte. I etterkant av intervjuet reflekterte vi sammen over hvilke endringer i intervjuguiden som var hensiktsmessig. Det kom frem at noen av spørsmålene i intervjuguiden var litt for lukket og måtte omformuleres, for å få frem flere refleksjoner og fortellinger. Rekkefølgen på noen spørsmålene ble også endret for å skape mer flyt, samtidig som jeg fikk noen tilbakemeldinger på hvordan jeg fremsto i intervjusituasjonen. Vi reflekterte over hvordan jeg skulle kunne frigjøre meg mer fra intervjuguiden, for at intervjuet skulle virke mer som en samtale. Selv om noen av spørsmålene ble omformulert, er essensen fra de ordinære spørsmålene den samme. Intervjuguiden som presentert (vedlegg 1), er den ordinære, da det er denne som er sendt til både REK og NSD. Sett i etterkant ville det vært hensiktsmessig å gjort pilotintervjuet tidligere i prosessen, men det er viktig å påpeke at spørsmålene presentert i intervjuguiden kun er omformulert og ikke mistet sin betydning eller innhold.

Intervjuene ble gjennomført på et egnet rom på sykehuset og varte mellom 25-45 minutter. I følge Tjora (2021, s. 132-133) må man, for å lykkes med en intervjusituasjon, skape en god

stemning hvor informanten synes det er greit å snakke om seg selv og sine egne erfaringer. Det ble vurdert i forkant om man skulle åpne for muligheten til å gjøre intervjuet digitalt eller over telefon, men dette ble forkastet fordi det kunne skapt en distanse mellom meg og informanten som potensielt kan medføre at viktige momenter gikk tapt. Det ble også vurdert om man skulle åpne opp for intervjuer på et nøytralt sted som for eksempel på en kafe. Dette ble vurdert som ikke aktuelt, da risikoen for forstyrrelser og støy i et slikt lokale var for stor. I tillegg var det vurdert å være fare for at informanten på et offentlig sted kan holde tilbake informasjon.

Intervjusituasjonen var for meg en uvant setting og jeg merket at jeg var litt utilpass i de to første intervjuene. Da jeg tillot informantene og snakke mye fritt, kom jeg også enkelte ganger litt ut av sporet og måtte bruke noen sekunder til å hente meg inn igjen. Flere ganger kom kvinnene inn på temaer av seg selv uten at jeg trengte å stille det neste spørsmålet på listen. Dette var noe som etter noen intervjuer gikk lettere, som følge av at jeg fikk spørsmålene litt mer under huden. Jeg klarte derfor etterhvert å være mer tilstede og lytte til det kvinnene sa, for så å kunne stille flere oppfølgings spørsmål (Tjora, 2021, s. 172). Dette gjorde naturlig nok at hvert enkelt intervju ble unikt og at det kom frem ulike momenter i de ulike intervjuene.

4.4.2 Transkribering av intervjuene

Når man benytter seg av dybdeintervjuer i forskningssammenheng, er det sterkt anbefalt at man tilstreber bruk av lydopptak og fullstendig transkribering av materialet i ettertid (Tjora, 2021, s. 185). Intervjuer som transkriberes fra muntlig til skriftlig form blir bedre egnet for analyse, og struktureringen blir i seg selv begynnelsen på en analyse (Kvale & Brinkmann, 2019, s. 206; Malterud, 2017, s. 77). Alle intervjuingene ble transkribert i løpet av noen dager etter selve intervjuet, og jeg utførte transkriberingen selv. Dette ga meg muligheten til å få overblikk over de ulike temaene som hver enkelte informant vektla som vesentlige, både underveis, og i etterkant av transkriberingen av hvert enkelt intervju. Samtidig hadde jeg intervjuets stemningen frisk i minne og kunne notere i marginen ulike reaksjoner kvinnene ytret, som igjen ga meg mer grunnlag for tolkning av den transkriberte teksten (Lindseth & Norberg, 2004; Nilssen, 2012).

Det transkriberte materialet utgjorde 52 tettskrevne sider. Intervjuene ble i all hovedsak transkribert ordrett, med unntak av informasjon som tydelig ikke var relevant for oppgaven. Dette omfattet hovedsakelig direkte eller indirekte personidentifiserbare opplysninger, som for eksempel der en av kvinnene brukte sitt eget navn for å beskrive en situasjon. Det er viktig å huske på at det i prosessen med å transkribere fra tale til tekst alltid vil forekomme en viss form for filtrering, der meningsinnholdet potensielt kan endres eller gå tapt. Det ble derfor viktig for meg å være så tro til det originale materialet som mulig slik at kvinnes mening og erfaringer kommer frem i den transkriberte teksten (Malterud, 2017, s. 77). Det er, ifølge Tjora (2021, s. 185), vanskelig å vite på forhånd hvilken betydning ulike nonverbale reaksjoner, som for eksempel at informanten leter etter ord, sukker eller gråter, har for den endelige analysen. Det ble derfor prioritert at også dette ble inkludert i den transkriberte teksten. Allikevel ble de overnevnte nonverbale reaksjonene kun inkludert i den endelige analysen der det var av betydning for meningsinnholdet og budskapet. I sitatene som brukes i selve oppgaven er pauser markert med ... for å kunne få frem at kvinnene tenkte seg om før de kom med resten av fortellingen. Sitatene er ordrett gjengitt i *resultatkapittelet* for at kvinnes stemme skal bli hørt i størst mulig grad. Dette er gjort for å gjøre oppgaven mest mulig transparent og validert (Graneheim & Lundman, 2004; Johannessen et al., 2016, s. 230).

4.5 Dataanalyse

I følge De nasjonale forskningsetiske komiteene, NEM (2019, s. 7) bygger som oftest kvalitativ forskning på teorier, forståelse og fortolkning, (hermeneutikk) og på menneskelig erfaring (fenomenologi). Det ble på bakgrunn av dette naturlig for meg å bruke en hermeneutisk-fenomenologisk tilnærming når jeg analyserte mine data, ettersom det søkes forståelse av brystkreftopererte kvinners subjektive erfaringer og bevissthet knyttet til opplevelsen av å bli kontrollert av en sykepleier i motsetning til en lege (Malterud, 2017, s. 28; Tjora, 2021, s. 128). I selve tekstanalysen er det i hovedsak Kirsti Malteruds metode *systematisk tekstkondensering* som er lagt til grunn (Malterud, 2017). Det er også blitt benyttet annen teori for å forstå hvordan systematisk kunne tolke kvinnes utsagn og finne meningen bak det som blir sagt (Graneheim & Lundman, 2004; Lindseth & Norberg, 2004; Thagaard, 2018; Tjora, 2021). Dette vil bli beskrevet nærmere videre i oppgaven.

4.5.1 Hermeneutikk og fenomenologi

Begrepene hermeneutikk og fenomenologi har sitt utspring helt tilbake til antikken, og er av gresk opprinnelse. Hermeneutikk stammer fra verbet *hermeneuein*, som betyr å tolke eller fortolke, mens betegnelsen fenomenologi fra det greske ordet *phainomenon* (fremtoning) og betyr; det som kommer til syne eller viser seg, og *logos* (lære) (Krogh, 2014, s. 12; Thomassen, 2016, s. 82 og 157). Når man skal forske på praksis er, ifølge Thomassen (2016, s. 170), en fenomenologisk tilnærming spesielt egnet. Denne oppgaven fokuserer på hvordan kvinner opplever oppgavedeling i spesialisthelsetjenesten og herunder mer konkret; hvilke erfaringer de sitter igjen med etter å ha vært til kreftkontroll hos en kreftsykepleier sammenlignet med kirurg. Det er altså kvinnes *livsverden* denne oppgaven har til hensikt å forske på og målet er å frembringe den subjektive meningen til enkeltpersonens forståelse av egne livserfaringer. I denne sammenheng er den tysk-østeriske filosofen Edmund Husserls (1859-1938) teori om hvordan man gjennom en fenomenologisk tilnærming i et forskningsprosjekt, kan oppnå forståelse av hvordan *verden* erfares av mennesker, sentral (Brottveit, 2018, s. 46-55; Thagaard, 2018, s. 36; Thomassen, 2016, s. 82-85). Husserl, gjengitt av Thomassen (2016, s. 84-85), definerer *livsverden* som:

«Verden slik som den fremstår for oss i vår praktiske omgang med tingene i våre daglige og mellommenneskelige aktiviteter. Livsverden utgjør en horisont som omfatter all menneskelig virksomhet.»

(Thomassen, 2016, s. 84-85)

Fenomenologiens fokus er å få frem hvordan ting vi står ovenfor fremtrer for oss, slik vi umiddelbart opplever det. Det er hvordan disse tingene kommer til syne, som Husserl kaller fenomener. Målet med forskningen er å nå frem til den mest utfyllende undersøkelsen av variasjonsbredden i opplevelsene av fenomenet, som i denne sammenheng er opplevelsen kvinnene har av kontrollopplegget (Thomassen, 2016, s. 83 og 171). Dette betyr at intervjuguiden må sørge for at man får svar på det man er ute etter, samtidig som den tillater informantene å komme med sine refleksjoner og fortellinger. En fenomenologisk tilnærming krever en mest mulig forutsetningsløs undersøkelse, noe som innebærer at man legger alle teorier, forventninger og antagelser til side når vi skal fortolke teksten som er frembrakt for oss via informantene (Thomassen, 2016, s. 83). Når man har jobbet mange år i et fagfelt som sykepleier opparbeider man seg noen fordommer om hvordan pasienten opplever den

situasjonen de er i. Man vil derfor forstå de personene man møter gjennom sine egne erfaringer, tanker og følelser. Summen av dette kalles for forforståelse, og er det vi alle tar med oss inn i nye møter med våre pasienter (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 14-15). I følge Hans Georg Gadamer (1900-2002) teori, kan ingen tolkning eller forståelse av noe nytt begynne uten at den som skal forstå erkjenner sine egne fordommer, og gjennom dette erkjenne at meningen i en tekst kan tolkes på forskjellige måter (Graneheim & Lundman, 2004; Krogh, 2014, s. 38-43). I dette prosjektet ble det derfor naturlig å følge Gadamer prinsipper, der jeg måtte bli bevisst min forforståelse av hvordan pasientene opplevde å komme til sykepleier når de var til kreftkontroll, før jeg kunne starte prosessen med å fortolke de dataene som ble frembrakt gjennom intervjuene. I følge Eilertsen (2000, s. 9) bygget tradisjonell hermeneutikk på at den som skulle forstå måtte frigjøre seg fullstendig fra sin egen forforståelse. Gadamer skriver derimot at det å frigjøre seg fullstendig fra sin egen tid og situasjon ikke bare var urealistisk, men også helt feil i prosessen med det han kaller *Horisontsammensmelting*. Horisontsammensmelting handler om at forskeren justerer sin horisont og forståelse og blir «enig» med informanten om en felles forståelse og konklusjon (Eilertsen, 2000, s. 12-14; Krogh, 2014, s. 38-43). Gjennom prosessen med å analysere dataene, var det å være åpen for at den andre var bedre informert viktig. Å være åpen og mottagelig for den andres horisont, innebærer ikke selvutslettelse av egne fordommer, men at man endrer sin forforståelse i lys av situasjonens premisser. Jeg måtte altså være villig til å gi slipp på mine egne fordommer, og ta de kritisk opp til vurdering for å kunne skape en felles forståelse for mitt datamateriale (Eilertsen, 2000, s. 12-15).

4.5.2 Analysering av datamaterialet - Systematisk tekstkondensering

For at man skal kunne frembringe ny kunnskap om et fenomen, kan ikke forskningen kun begrenses til ren innsamling av opplysninger. Opplysningene må organiseres og analyseres, der det utvikles koder, begreper og fortolkninger som beskriver fenomenet på en ny måte (Johannessen et al., 2016, s. 231). I følge (Tjora, 2021) er det i analysefasen forskerens kreativitet og intellektuelle kapasitet settes på prøve. I en jungel av ulike teorier om hvordan man systematisk gjennomfører en analyse av data, var det vanskelig å finne en jeg fullt ut forsto og kunne bruke gjennom hele prosessen. Valget falt tilslutt på Kristi Malteruds metode *Systematisk tekstkondensering* (STC), da jeg opplevde denne metoden som enkel å følge fra begynnelse til slutt. STC er en tematisk tverrgående analyse av kvalitative data, i fire trinn,

som vist i tabell 4 (Malterud, 2017, s. 97). I følge Malterud (2017, s. 97-130) er STC en enkel innføring i analyseprosessen for nybegynnere, men jeg opplevde, spesielt de to første fasene, denne metoden som noe mangelfull i forhold til den praktiske gjennomføringen. Derfor hentet jeg her inspirasjon fra andre teoretikere som for eksempel (Tjora, 2021) sin Stegvisededuktiv induktiv strategi (SDI) og Lindseth og Norberg (2004) sin artikkel om fenomenologisk og hermeneutisk analyse av et datamateriale. Jeg tilegnet meg dermed økt forståelse om hvordan jeg systematisk og praktisk skulle jobbe med materialet. Som nevnt tidligere gikk det ca. 1 uke mellom hvert intervju. Dette ga meg muligheten til å få overblikk over de ulike temaene som hver enkelte informant vektla som vesentlige, både underveis, og i etterkant av transkriberingen av hvert enkelt intervju. Samtidig hadde jeg intervjuets stemningen frisk i minne, som igjen ga mer grunnlag for tolkning av den transkriberte teksten (Lindseth & Norberg, 2004). Når alle intervjuene var gjennomført, satt jeg som sagt igjen med 52 tettekrevne sider. Jeg startet med å danne meg et helhetsinntrykk for å kunne skimte det Malterud (2017, s. 97-130) og Johannessen et al. (2016, s. 171) kaller foreløpige og sentrale temaer. Informantenes utsagn ble skjematisk og tematisk strukturert og det ble skapt koder som rommet meningen i kvinnenens utsagn. Deretter startet prosessen med å skape meningsbærende enheter og sub-grupper ved å skille relevant fra irrelevant tekst og deretter å fremstille de delene av teksten som belyste min problemstilling (Graneheim & Lundman, 2004; Johannessen et al., 2016, s. 171-173; Lindseth & Norberg, 2004; Thagaard, 2018, s. 153-158; Tjora, 2021, s. 218-229), som vist i eksemplet på neste side i tabell 3.

Tabell 3: Utdrag fra den skjematisk struktureringen av kvinnenens fortellinger

Kvinnens utsagn	Kode	Subgruppe	Menings bærende enheter
Å ja for de har kompetanse i massevis, har jeg følelsen av iallfall. Jeg har absolutt tillit til det, ja så det går like greit for meg.	Tillit	Viktig med riktig kompetanse	Erfaringer med helsepersonell – Hva skal til for at kvinnene føler seg trygge og ivaretatt?
Ja altså jeg må liksom føle at vedkommende som sitter ovenfor meg og gir meg råd, kan det hun snakker om. Det er liksom det viktigste og at de kan formidle. Og hun virket veldig trygg og hun var ikke... ja hun satt der og var trygg på seg selv. Følte jeg da... og det betyr noe... tillit.	Tillit		
Altså når du kommer og blir møtt med ... ja vennlighet og at du ikke føler at du er bare et nummer. At de bryr seg om deg, og ikke bare om PC-en. Det tror jeg er veldig viktig og er iallfall noe jeg reagerer veldig på	Bli Sett	Gode kommunikasjonssevner	
At dem ser meg rett og slett, det er viktig. Og det gjør dere her. Du føler at DU er viktig. Og det er ikke bare spill. Jeg sier det er sånne ekte mennesker. Det har veldig mye å si for oss pasienter at dem ser oss	Bli sett		

Å oppnå forståelse av hva den transkriberte teksten egentlig betydde og med andre ord forstå betydningen av hva kvinnene snakket om (Lindseth & Norberg, 2004), var kanskje den mest utfordrende delen av arbeidet med masteroppgaven. Det å skulle tillegge andres ord en dypere betydning, opplevdes som både utfordrende og litt skummelt. Til tider måtte jeg spørre meg selv om jeg ble for styrt av min forforståelse, og ble stadig usikker på om det jeg tolket, var det kvinnene egentlig sa. Derfor hadde jeg stor nytte av at denne prosessen ble gjort i dialog

og samarbeid med veileder, da vi hadde med oss ulike forutsetninger inn i analysen, som igjen førte til at flere relevante sub-grupper og refleksjoner kom frem (Graneheim & Lundman, 2004; Malterud, 2017, s. 106). Å samarbeide om en slik analytisk prosess kan både ha sine fordeler og ulemper. Fordelen var i dette prosjektet at både jeg og veileder hadde samme faglige grunnlag, da vi begge har arbeidet med brystkreftopererte kvinner. Dette ga oss et godt grunnlag for å tolke disse kvinnenenes utsagn. Samtidig kan det også skape utfordringer hvis vi blir for styrt av vår forforståelse og derfor kan overse komponenter i kvinnenenes fortellinger. En annen utfordringen kunne også vært hvis vi ikke ble enig om en fortolkning. Det ble derfor viktig at analysen ikke bare ble en lineær prosess (Graneheim & Lundman, 2004). Dette ble etterfulgt ved at vi hele tiden gikk tilbake i den ordinære teksten for få med helheten, samtidig som vi plukket teksten fra hverandre og analyserte og tolket hvert enkelt utsagn. Gjennom diskusjon og refleksjon kom vi sammen frem til tre meningsbærende enheter som fremlegges i kapittel 5.

I tredje trinn av analysen ble det gjort det Malterud (2017, s. 108) kaller selve *kondenseringen* av teksten. Informantenes utsagn ble sydd sammen til en tekst der alle utsagnene som falt under hver sub-gruppe ble samlet til hel tekst. Dette dannet grunnlaget for det fjerde trinnet, den endelige analytiske teksten, som vil bli presentert i kapittel 5 og diskuteres opp mot relevant litteratur i kapittel 6.

Tabell 4:

Systematisk tekstkondensering (STC)	
1. Helhetsinntrykk- fra villnis til foreløpige temaer	Under gjennom lesning av de 52 tettekrevne transkriberte sidene dannet jeg meg en oversikt over hvilke temaer som var gjentakende. Disse temaene dannet grunnlaget for neste trinn.
2. Meningsbærende enheter – fra foreløpige temaer til koder og sortering	Sammen med veileder skapte vi 4 meningsbærende enheter og sorterte deretter ut de sub-temaene som passet.
3. Kondensering - fra kode til abstrakt meningsinnhold	I dette trinnet dannet informantenes utsagn grunnlag for den kondenserte teksten. Her ble det forsøkt å hente ut meningen av de enhetene som var kodet ved å sette sammen informantenes sitater til et kunstig sitat.
4. Syntese - fra kondensering til beskrivelser, begreper og resultater	Den kondenserte teksten dannet grunnlaget for den endelige fortolkede syntesen av materialet, samtidig som jeg fant såkalte « <i>gull sitater</i> » som underbygger min fortolkning. Det er denne analytiske teksten som presenteres i kapittel 6

(Malterud, 2017, s. 97-116)

4.6 Prosjetets kvalitet

I følge Kvale og Brinkmann (2019, s. 272-294) vurderes en studies troverdighet, styrke og overførbarhet som regel i sammenheng med begrepene *objektivitet* som betyr at kunnskapen er upåvirket av personlige holdninger og fordommer, *reliabilitet* som handler om prosjektets pålitelighet, *validitet* som betyr gyldighet og *generaliserbarhet* som sier noe om resultatene i studien kun er gyldig for de informantene i prosjektet, eller om det kan overføres til andre intervjupersoner, kontekster og situasjoner.

4.6.1 Habilitet og objektivitet

Forskerens uavhengighet er ifølge Kvale og Brinkmann (2019, s. 108) et viktig prinsipp som kan påvirkes både ovenfra og nedenfra. Som forsker må man unngå sammenblandinger av roller og relasjoner som kan gi mistanke om interessekonflikter. Åpenhet om egen rolle ovenfor informanter, kolleger og andre involverte i et forskningsprosjekt var derfor nødvendig (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019). Valg av tema, problemstilling og metode er påvirket av mitt faglige bakgrunn og arbeidsted. Det var derfor en utfordring å skille rollene, forsker og arbeidstaker, fra hverandre. Begrepet *refleksivitet* ble vesentlig i denne prosessen. Refleksivitet er forskerens evne til å ha en aktiv holdning, reflektere og lete etter posisjoner som utfordrer sin egne fordommer. Man må altså alltid være forberedt på å forkaste resultater og konklusjoner man trodde man hadde (Malterud, 2017, s. 19).

For meg som skulle forske innen eget fagfelt ble dette spesielt viktig. I utgangspunktet var det planlagt at rekrutteringen av informanter skulle foregå på ett annet sykehus enn der jeg arbeider til daglig. Dette fordi min rolle i avdelingen medførte at mange av pasientene hadde vært i kontakt med meg i løpet av behandlingsløpet. Da brystsentre i Norge er forholdsvis sentralisert, og ligger med enn viss avstand fra hverandre, ble det på grunn av usikkerheten rundt Covid-19 pandemien, vanskelig å planlegge å reise lange avstander. Jeg har derfor vært nøye med å informere informantene om min rolle, og at dette prosjektet er adskilt fra min daglige arbeidssituasjon. For noen pasienter kan det være enklere å dele tenker og erfaringer åpent, spesielt hvis erfaringene er av negativ karakter overfor helsevesenet, hvis man benytter egne private klær i en samtale (Chu et al., 2020). Bruk av private klær fremfor uniform kan

være med å minske forskjellene og distansen mellom pasient og pleier, og gjøre relasjonen mer personlig (Kummermo, 2021). I intervjusituasjonen var det dette jeg var ute etter, og var derfor nøye med å skifte til private klær, slik at min rolle som forsker i minst mulig grad skulle bli forvekslet med min rolle som kreftsykepleier. For å styrke habiliteten i prosjektet ytterligere, har jeg heller ikke hatt noen påvirkningskraft på hvilke pasienter som har blitt rekruttert, foruten overnevnte inklusjon- og eksklusjonskriterier, som er beskrevet under kapittel 4.3 Utvalg.

4.6.2 Reliabilitet, validitet og generalisering

For å vurdere kvaliteten av en forskningsprosjekt benyttes ofte tre kriterier: Reliabilitet (pålitelighet) validitet (gyldighet) og generaliserbarhet (overførbart). Reliabilitet handler om hvorvidt resultatet er pålitelig og omhandles ofte i sammenheng med om studies resultat kan reproduseres av andre forskere, mens validitet defineres som sannhet, riktighet og styrke. (Kvale & Brinkmann, 2019, s. 276; Tjora, 2021, s. 261-266). I følge Johannessen et al. (2016, s. 231-234) er det til forskjell fra kvantitativ forskning, vanskelig å direkte måle påliteligheten og overførbarheten i et kvalitativt prosjekt. Dette fordi en teksts mening alltid kan tolkes forskjellig av ulike personer, og validiteten av et prosjekt avhenger derfor av kvaliteten på analysen av datamaterialet (Graneheim & Lundman, 2004). Begrepene reliabilitet, validitet og generaliserbarhet oppleves for meg som overlappende og handler primært om forskerens evne til å reflektere over valgene som er tatt i løpet av forskningsprosessen. Å oppnå refleksivitet fordrer ifølge Malterud (2017, s. 19) en aktiv holdning fra forskeren der man, både i prosess og produkt, må vise evne og vilje til å stille spørsmål ved egne fremgangsmåter. Man må altså ikke vente på overraskelser, men lete etter konfrontasjoner med egne forestillinger og teorier. Det er derfor forsøkt å gi en så nøyaktig og transparent beskrivelse av analyseprosessen som mulig i kapittel 4.5.2, der jeg gjør rede for refleksjoner og utfordringer. På denne måten kan leseren selv gjøre seg opp en mening om prosjetes kvalitet (Tjora, 2021, s. 264). Som beskrevet i overnevnte kapittel, ble validiteten styrket ved at man hele tiden gikk tilbake til den opprinnelige transkriberte teksten, og man sikret på denne måten at viktige aspekter av det informanten egentlig mente, ikke gikk tapt. Analysen er forsøkt gjort med et så objektivt blikk som mulig. Dette innebærer at det er det transkriberte materialet som ble lagt til grunn, og ikke teori eller min forforståelse, i den grad det er mulig. Bruk av lydopptager, samt dirkede, nøyaktig og ordrett transkribering av materialet, ble derfor essensielt. I kapittelet 5.0

Resultater, er informantenes utsagn gjengitt ordrett, noe som medfører at informantenes stemme til en viss grad blir synlig helt frem til leseren (Tjora, 2021, s. 265).

Generaliserbarhet er knyttet til forskningens relevans, ut over de enheter som i dette prosjektet er undersøkt (Tjora, 2021, s. 260). En forsker kan kun komme med antagelser om et prosjekt er overførbart eller ikke. Det er leseren selv som må vurdere om prosjektets resultater kan overføres til deres egen kontekst (Graneheim & Lundman, 2004). Overførbarheten av kvalitative funn, er på generelt grunnlag begrenset. Dette begrunnet med at mangfold og variasjon ikke kan sikres ved at man trekker et såkalt representativt utvalg (Malterud, 2017, s. 61). Funnene i denne studien er derfor ikke representative. Det vil si at funnene ikke kan benyttes for å belyse hvordan alle kvinner som er operert for brystkreft opplever det å komme til sykepleier istedenfor lege på kontroll. Det er derfor, gjennom det skriftlige arbeide, blitt forsøkt å beskrive informantene som gruppe, samt den avdelingen informantene har blitt behandlet i. På denne måten kan leserne selv bedømme overførbarheten til andre settinger (Graneheim & Lundman, 2004; Tjora, 2021, s. 268). Derimot er det mange likheter mellom svarene til de ulike informantene, spesielt der det bli snakk om opplevelsen av ivaretagelse og tillitt til det å møte en sykepleier når de er til kontroll. Dette er med på å styrke overførbarheten i prosjektet.

Videre metodiske refleksjoner, herunder hvordan metodiske valg gjort underveis har påvirket prosessen, vil bli drøftet i kapittel 7.5

4.7 Etiske overveielser

4.7.1 Frivillig informert samtykke

I forskning på mennesker er det viktig at informanten skal *samtykke* til deltagelse i et forskningsprosjekt. Samtykke skal være frivillig, informert og dokumentert (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019). Muntlig informasjon om studien ble gitt av kreftsykepleieren på avdelingen som hadde pasienten til kontroll. Samtidig fikk deltageren utlevert skriftlig informasjonsskriv og samtykkeerklæring (vedlegg 2). Informantene hadde da informasjonsskrivet noen dager til gjennomlesning, før de ble oppringt med ytterligere informasjon.

Informert samtykke innebærer ifølge Kvale og Brinkmann (2019, s. 104-106) at informanten informeres om undersøkelsens formål, hovedtrekk i design, samt risiko og fordeler ved å delta i studien. Det skal også utvises spesielt årvåkenhet i forhold til frivillighet i de situasjonene der informanten står i et avhengighetsforhold til forsker (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019). I telefonsamtalen ble det sikret at pasienten hadde forstått informasjonsskrivets innhold, og muligheten til å kunne trekke seg på hvilket som helst tidspunkt i studien uten å måtte oppgi hvorfor, ble poengtert og gjentatt.

4.7.2 Konfidensialitet

Informantene i et forskningsprosjekt har krav på at deres personlige opplysninger behandles konfidensielt. Forskeren må derfor forhindre bruk, formidling og oppbevaring av informasjonen på en uforsvarlig måte som kan skade enkeltpersonene det forskes på (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019). For informantene innebærer dette informasjon om hvem som får tilgang til datamaterialet, samtidig som jeg forsikrer om at jeg som forsker behandler personlige opplysninger konfidensielt.

Informasjonsskriv med samtykkeerklæringen ble oppbevart i egen safe, påskrevet egen krypteringsnøkkel som linket samtykke til den enkelte deltagerens intervju. Dette for å kunne finne igjen til det konkrete intervjuet hvis en deltager i løpet av prosessen, ønsket å trekke seg fra studien.

Lydopptak ble gjort via egen mobiltelefon og diktafon-app der lydopptakene krypteres og sendes direkte inn i nettskjema. Nettskjema er et godkjent og sikkert verktøy for forskere til innsamling og lagring av data. Denne mappen hadde kun jeg som forsker tilgang til. Det er ikke mulig å lytte til lydfilen av intervjuet direkte fra mobilen. Man må da logge seg inn i nettskjema via id-porten.

Word filen med transkriberte intervju ble lagret i egen mappe på sykehusets forskningsområde. Denne mappen var det kun prosjektleder, veileder og jeg som hadde tilgang til. I denne masteroppgaven er det kun anonymiserte utsagn som publiseres og de kan derfor ikke spores tilbake til informanten.

Prosjektet ble sendt til forhåndsvurdering hos Regional etisk komité (vedlegg 3), samt godkjent av personvernombudet i Vestre viken (vedlegg 4) og Nasjonalt senter for forskningsdata, NSD (vedlegg 5). Prosjektet er også forankret i Vestre vikens forskningsgruppe ved forskningsleder og avdelingsoverlege.

5 Resultater

I dette kapittelet vil prosjektets resultater presenteres. Det er kun resultatene, innhentet gjennom intervjuene, som presenteres her i tematisk rekkefølge. Analysing og drøfting av resultatene diskuteres opp mot relevant litteratur i kapittel 6.

10 pasienter som var til 2 årskontroll ble forespurt og 7 takket ja til intervju. Årsaken til at noen av kvinnene ombestemte seg ble ikke undersøkt, men uoppfordret oppga kvinnene at de ikke hadde tid til å komme til sykehuset en ekstra gang og at de ikke ønsket å utlevere sin egen opplevelse av sykdom og behandling.

Median alder for de som takke ja til intervju var 68 år, og de var blitt operert med forskjellige typer operasjonsmetoder. To av informantene var premenopausale og ble behandlet med Tamoxifen (TAM), mens de resterende 5 var postmenopausale og ble behandlet med Aromatasehemmere (AI). Alle informantene, med unntak av en, var strålebehandlet etter den kirurgiske behandlingen (tabell 4). Tabell 5 viser en oversikt over hoved – og deltemaer frembrakt gjennom analysen.

Tabell 4:

Informant	Alder	Type operasjon	Adjuvant behandling
Informant 1	84 år	Mastektomi og Aksilledisseksjon	AI og Strålebehandling
Informant 2	72 år	BCT og SN	AI og Strålebehandling
Informant 3	74 år	Mastektomi og SN	AI
Informant 4	64 år	BCT og SN	AI og Strålebehandling
Informant 5	66 år	Mastektomi + BCT og Bilateral SN	AI og Strålebehandling
Informant 6	53 år	BCT og SN	TAM og Strålebehandling
Informant 7	52 år	BCT m/onkoplastikk og SN	TAM og Strålebehandling

Tabell 5:

Overordnet tema	
«Kvinneres erfaring med å komme til kontroll 2 år etter behandling for brystkreft»	
Hovedtema 1: «Erfaring med helsepersonell – Hva skal til for at kvinnene føler seg trygge og ivaretatt»	Deltema 1: «Å føle seg trygg og ivaretatt» Deltema 2: «Riktig og spesialisert kompetanse» Deltema 3: «Det er viktig med gode kommunikasjonsevner»
Hovedtema 2: «Opplevelse av hva som er et normalt liv – følger av behandling»	Deltema 1: «Fatigue påvirker hverdagen» Deltema 2: «Endret følelse for egen kropp?» Deltema 3: «Bekymringer og angst for tilbakefall» Deltema 4 «Hvordan løser kvinnene sine daglige utfordringer»
Hovedtema 3: «Opplevelse av gitt informasjon»	Deltema 1: Systemet sikrer god informasjonsflyt – men svikter noen ganger» Deltema 2 «Forventninger til hva man kan få svar på» Deltema 3 «Mer trygg digital informasjon og mestringskurs»

5.1 Erfaringer med helsepersonell – Hva skal til for at kvinnene føler seg trygge og ivaretatt?

Analysen viste at når kvinnene beskrev hvordan de opplevde helsepersonellet, omhandlet beskrivelsene i all hovedsak om hva som skulle til, for at de følte seg trygge og ivaretatte. De fleste uttrykte viktigheten av at helsepersonell hadde spesialisert kompetanse, hadde evnen til å stille spørsmål og lytte, og at de ble sett som enkeltmennesker. En av kvinnene beskriver det på denne måten:

«Det at hun viser at hun har satt seg inn i MEG, ja at hun vet hva hun snakker om. Både i forhold til det faglige og meg. Også stiller hun spørsmål for å bekrefte ting, selv om det er tydelig at hun vet, så er det trygt at hun spør hvilke medisiner og slikt jeg bruker, samtidig som hun vet hvem jeg er.» (Informant 7)

Dette hovedtema blir videre utdypet i tre deltema: «Å føle seg trygg og ivaretatt», «Riktig og spesialisert kompetanse» og «Det er viktig med gode kommunikasjonsevner».

5.1.1 Å føle seg trygg og ivaretatt

Gjennom analysen fremkom det at kvinnene gjennom hele behandlingsforløpet hadde følt seg trygge og ivaretatte. De trakk frem at forløpet helt fra utredning til behandling og kontrollopplegg var preget av at avdelingen hadde oversikt, kontroll og at de som jobbet der var profesjonelle. En av kvinnene trakk også frem, at selv om hun i ettertid fant ut at det hadde vært veldig travelt på avdelingen, var ikke dette noe hun la merke til. Hun opplevde at personalet på avdelingen hadde tid til henne.

«De kom stadig inn og fulgte veldig opp, for å si det sånn. Også leste jeg i avisen etterpå at de i den perioden jeg lå der hadde hatt det veldig travelt og lite personale. Da tenkte jeg at det var ikke noe jeg la merke til. Dem hadde tid til meg hele veien, og det synes jeg var godt gjort.» (Informant 1)

En av kvinnene la vekt på at vissheten om at hennes case hadde vært oppe i et tverrfaglige møte og at hennes case var diskutert, oppleves som trygt. Når hennes case var diskutert av forskjellige faggrupper, følte hun seg trygg på at behandlingen og oppfølgingen hun fikk, ikke kun var avhengig av den legen hun hadde møte med. Hun la vekt på det positive i at også sykepleiere var med på dette møtet.

«... jeg har vært hos veldig mange forskjellige, men allikevel virker det som om de har satt seg god inn i «casen» min og de refererer til det tverrfaglige teamet ... det har gjort at jeg har følt meg veldig trygg, selv om jeg har vært hos mange forskjellige.»

(Informant 4)

5.1.1 Riktig og spesialisert kompetanse

Analysen viste at det var viktig at helsepersonell hadde riktig og spesialisert kompetanse. Kvinnene påpekte viktigheten av rett kompetanse til rett tid. De utdypet dette med beskrivelser av at de hadde hatt radiologer i utredningen når bilder skulle analyseres, kirurger for planlegging og gjennomføring av behandlingen og sykepleiere til informasjon og omsorg. Flere av kvinnene påpekte at de hadde tillitt til at alle hadde den kompetansen som krevdes.

«Jeg har bare rett og slett møtt hyggelige og flinke folk. Jeg har hatt radiologer og kirurger til det jeg forventer også har jeg hatt sykepleiere som har snakket med meg, informert meg og hatt hjemme kontakt. Jeg synes jo egentlig det har vært helt perfekt sånn som det har vært og jeg har jo skrytt veldig til alle som har spurt.» (Informant 1)

To av kvinnene opplevde at den kliniske undersøkelsen som ble gjort når de var hos sykepleier denne gangen var litt annerledes. Den ene kvinnen opplevde at legen trykket hardere enn sykepleieren, men kunne ikke helt si om dette betydde at legen var mere nøye eller om sykepleieren gjorde undersøkelsen på en mer behagelig måte. Hun synes kanskje det virket litt mer seriøst den første gangen. Den andre kvinnen opplevde sykepleieren som mer nøye, da hun syntes undersøkelsen var noe mer omfattende, de beskriver det på følgende måte:

«Kanskje undersøkelsen var litt mer sånn nøyere den første gangen, eller jeg vet ikke kanskje mer behagelig nå ... ikke så mye trykking. Kanskje det virket mere seriøst den første gangen.» Informant 2

«Da var jo hun finere enn han legen for å si det sånn ... hun kjente jo på både pupper og under armhuler og oppå der (peker på krageben).» Informant 4

Ingen av kvinnene opplevde det å komme til en sykepleier, nå ved siste kontroll istedenfor en lege, som en belastning. De ga uttrykk for stor tillitt til sykepleieren de kom til, når de var til kontroll. De opplevde at sykepleierne på senteret hadde den kompetansen som krevdes. En av kvinnene beskrev det slik:

«Jeg er vel egentlig litt kresen, så jeg setter pris på mest mulig kompetanse, sånn er jeg ellers også, men de sykepleierne jeg har møtt her ... jeg har ikke reagert på noen ting. Jeg har rett og slett møtt hyggelige og flinke folk.» (Informant 5)

Kvinnene beskrev også en tillit til at systemet, hadde sikret at sykepleierne hadde fått den opplæringen som krevdes, for å kunne gjøre en jobb med god kvalitet. De opplevde sykepleieren som trygg på seg selv, og dette skapte trygghet for kvinnene.

«Ja altså jeg må liksom føle at vedkommende som sitter ovenfor meg og gir meg råd kan det hun snakker om. Det er liksom det viktigste ... og at de kan formidle og hun virket veldig trygg ... ja hun satt der og var trygg på seg selv. Følte jeg da ... og det betyr noe og skaper tillit» (Informant 3)

Analysen viste at det var viktig for kvinnene at de kunne stole på at det som var sagt var riktig. De gjennomskuet det hvis helsepersonellet snakket om noe de egentlig ikke visste noe om. Videre fortalte kvinnene at det var viktig å kunne stole på at helsepersonell overholdt avtaler. Hvis sykepleier hadde sagt de skulle ringe så gjorde de det. En av kvinnene fortalte at hun mente at trygghet skapes ved at man vet hva man snakker om, men at det også kan handle om det man ikke vet. De satt pris på at helsepersonell var ærlige i forhold til det man ikke hadde kunnskap om. At de eventuelt da sa at de skulle undersøke det, og gi tilbakemelding.

«Det er jo å skape trygghet ved at man vet hva man snakker om, og den tryggheten kan også handle om det man ikke vet, men at man kommer til å få svar.» (Informant 6)

Flere av kvinnene ga uttrykk for følelsen av at fastlegen ikke hadde den rette kompetansen til å ha disse kontrollene, og at det å komme til brystsenteret for kontroll var det de satt mest pris på, uavhengig av om de kom til sykepleier eller lege. Noen ønsket ikke å involvere fastlegen, da de erfarte at de fikk den informasjonen og omsorgen de trengte på sykehuset.

«Jeg ville heller vært til en kontroll hos en sykepleier her som har dette som spesialområde, enn hos fastlegen min som ikke har noen spesialområde. Han er jo allmennlege og ja ... så jeg ville heller komme til henne som jeg var hos sist.» (Informant 5)

5.1.2 Det er viktig med gode kommunikasjonsevner

Analysene viste at måten kvinnene ble møtt på av helsepersonell og på hvilken måte informasjon blir kommunisert, var helt avgjørende for hvordan de følte seg ivaretatt. Kvinnene beskrev helsepersonells evne til å være tilstede, kunne lytte og vise at man har tid, samtidig som de ble sett som et enkeltmenneske, som viktige momenter i deres relasjon med helsepersonellet i avdelingen.

«At dem ser meg rett og slett, det er viktig. Og det gjør dere her. Du føler at DU er viktig. Og det er ikke bare spill. Jeg sier det er sånne ekte mennesker. Det har veldig mye å si for oss pasienter at dem ser oss.» (Informant 1)

«Altså når du kommer og blir møtt med ... ja vennlighet og at du ikke føler at du er bare et nummer. At de bryr seg om deg, og ikke bare om PC-en. Det tror jeg er veldig viktig og er iallfall noe jeg reagerer veldig på.» (Informant 2)

Kvinnene beskrev at opplevelsen av det å bli sett (som et menneske) under konsultasjonen var veldig viktig. De satt pris på at helsepersonellet hadde satt seg inn i hvilken behandling de hadde gjennomgått, og hva den eventuelt kunne bety for kvinnes daglige liv. Kvinnene uttrykte

forståelse for at helsepersonell snakket med mange i løpet av en arbeidsdag, men at de allikevel evnet å se hver enkelt, ble verdsatt.

«At de viser at de vet hvem jeg er og hva jeg har vært igjennom viser at de har empati. Om de husker høyre eller venstre bryst, det har liksom ikke så mye å si, for de snakker med så mange, men at de liksom vet hva jeg har vært igjennom» (Informant 4)

Kvinnene beskrev sykepleieren som rolig, naturlig, informativ og forberedt til konsultasjonen. De satt pris på sykepleierens evne til å spørre om hvordan de hadde det og uttrykte at dette kanskje ikke var noe legen gjorde i like stor grad. Noen av kvinnene opplevde også at sykepleieren snakket mer folkelig enn legen. Dette gjorde det enklere å snakke med sykepleieren, da de fikk mer mellommenneskelig kontakt.

«Hun hadde sånn ro, og var, jeg vet ikke ... så naturlig. Det var liksom så naturlig å snakke med henne ... nei det var veldig betryggende og fint. Hun var veldig flink til å spørre, flinkere enn legen syns jeg.» (Informant 3)

«Hun (sykepleieren) snakket kanskje litt mer folkelig enn det en del leger og kirurger gjør, de snakker mer ... jeg vet ikke ... fagspråk.» (Informant 6)

Analysene viste at de fleste kvinnene opplevde få forskjeller mellom de to kreftkontrollene de hadde vært til, først lege, så sykepleier. Det som ble trukket frem var opplevelsen av at legen var mer opptatt av hvordan arret så ut, det operasjonstekniske (sitt eget håndverk), og PC-skjermen. Sykepleieren ble beskrevet som mer omsorgsfull.

«Innholdet var jo litt annerledes, for da jeg var på den ett års kontrollen hos kirurgen var det snakk om mer fysisk da og om rekonstruksjon og sånne ting ... kanskje det var mer omsorg denne gangen» (Informant 5)

«Hun (sykepleieren) var en hyggelig, imøtekommende og informativ dame og det virket som om hun visste hva hun skulle. Jeg ser for meg at en lege hadde sittet og sett på skjermen mye mer. Sykepleieren sa med en gang at bildene så fine ut.» (Informant 6)

En av kvinnene beskrev også en forventning og erfaring hun hadde om at sykepleiere generelt var bedre til å komme pasientene i møte.

«... man møter jo sykepleiere over alt og jeg har veldig tillit til de. Jeg synes de er menneskelige, hyggelige og imøtekommende og det oppleves at de snakker mer til deg enn det en del leger gjør. Det er jo kanskje det dere er best på dette med å møte andre mennesker og jeg vet ikke om det er like mye i legestudiet for å si det sånn!»
(Informant 6)

5.2 Opplevelse av hva som er ett normalt liv – følger av behandling

Å forsøke å komme tilbake til et normalt liv var viktig for alle kvinnene. Gjennom analysen fremkom det at noen av kvinnene opplevde bivirkninger av behandling som påvirket dagliglivet, mens andre rapporterte ingen plager. Ønske om at sykdommen skulle påvirke minst mulig av hverdagen deres var fremtredende, men at plager og kontroller minte de på kreftsykdommen de har vært igjennom.

Dette hovedtema vil videre bli utdypet gjennom fire deltemaer: «Fatigue påvirker hverdagen», «Følelser for egen kropp», «Bekymringer og angst for tilbakefall» og «Hvordan løser kvinnene sine daglige utfordringer»

5.2.1 Fatigue påvirker hverdagen

To av kvinnene rapporterte om betydelig mer slitenhet enn før de fikk brystkreft. De fortalte om hyppigere middagslurer, og at de sovnet på kvelden foran Tv`en. De beskrev en følelse av å være gammel, da de måtte hvile mer enn før.

«Nå er jo jeg ikke et mennesket som må hvile middag. Jeg har alltid klart meg med lite søvn og hatt mye energi, men de to siste årene etter strålebehandlingen må jeg liksom rett hjem og legge meg litt. Man føler seg jo gammel når man må si; nei nå er jeg sliten og må sette meg litt!» (Informant 6)

Kvinnen oppga at hun ikke snakket så mye om sine plager rundt fatigue når hun var på kontroll. Hun hadde fått inntrykk av at disse plagene var vanlige, og at man ikke fikk gjort så

mye med det. Hun fortalte at hun hadde fått tilbud om å bytte medisin, men at hun ikke ønsket dette da hun var engstelig for andre type bivirkninger.

5.2.2 Endret følelse for egen kropp

Når det gjaldt følelser for egen kropp opplevde de fleste av kvinnene at dette ikke hadde endret seg i noen stor grad. Selv om de merket seg at kroppen hadde endret seg, førte ikke dette nødvendigvis til at følelsen for egen kropp var endret.

«Nei du veit i min alder så er ikke det så viktig, i hvert fall ikke for meg da. Jeg har ikke hatt noen negative følelser for det. Selv om det ene er litt større enn det andre.»
(Informant 2)

Vektøkning og endrede bryster var de årsakene til endret utseende som ble nevnt. En av kvinnene fortalte at hun syntes vektøkningen var plagsom, men at hun ikke orket å gjøre noe med det.

«Det har jo vært litt vektøkning og sånn, men da har jeg behandlingen å skylde på når jeg legger på meg. Det er jo ikke noe moro å legge på seg, det detter jo ut her og der, men jeg gidder ikke å gjøre noe med det ... jeg har jo ingen jeg skal ta meg ut for lenger, men det er jo mest for min egen skyld» (Informant 4)

En av kvinnene som hadde gjort ablatio fortalte at hun ved 2 års kontrollen hadde en forventning om at hun skulle til en lege og ikke en sykepleier. Grunnen til dette var at hun ved ett års kontrollen hadde fått inntrykk av at de på to års kontrollen skulle snakke om muligheten for å bygge opp igjen brystet. Hun fortalte at det å få et nytt bryst ikke var det viktigste for henne, men at hun gjerne ville ha informasjon om hva en slik operasjon innebar.

«Når jeg var til ett års kontrollen snakket vi om at jeg ønsket å bygge opp igjen brystet mitt, men jeg sa da at jeg ikke orket og ville bruke dette året til å tenke. Så jeg forventet at dette var noe vi skulle snakke om nå. Jeg ville ha informasjon om hvor omfattende det ville bli før og etter og sånn» (Informant 5)

Hun fortalte at dette var noe sykepleieren ikke kunne svare på, men at hun da fikk en time til plastikkirurg uken etter. Hun følte hun ble litt skuffet over at hun ikke fikk alle svarene hun forventet, men at det løste seg greit.

En av de andre kvinnene satt pris på at hun hadde fått bygget opp brystet via onkoplastikk operasjon med en gang.

«Det var deilig å få bygd opp puppen med en gang, så det synes jeg var veldig bra. Det betydde mye for meg» (Informant 7)

5.2.3 Bekymringer og angst for tilbakefall

Selv om kvinnene forsøkte å tenke minst mulig på det de hadde vært igjennom, opplevde nesten samtlige at frykten for tilbakefall var sterk når det nærmet seg dagen for kontroll.

«Mammografien er jo hvert år da og da er jeg livredd når jeg skal inn hver gang, det synes jeg er pyton ... men nå har jeg jo bare en gang i året som jeg er redd så det får gå, jeg går ikke å tenker på det ellers» (Informant 4)

Flere hadde ønsket seg mammografien og den kliniske undersøkelsen på sammen dag, men de hadde forskjellige grunner til dette ønske. En av pasientene sa at det hadde vært praktisk å ha dette på samme dag, da hun hadde lang reisevei.

«Altså det eneste jeg kunne ha ønsket meg var at samtalen var på samme dag som mammografien. Jeg må jo reise så langt hver vei ...» (Informant 2)

Andre beskrev at det å vente på mammografisvaret var krevende og at dette var den verste perioden i året. De fortalte at følelsen fra den tiden de var under utredning og ventet på prøvesvar, kom tilbake. Flere av kvinnene påpekte at å få svaret samme dag ville ha redusert angsten for tilbakefall, eller i det minste forkortet tiden de behøvde å være engstelige. En av kvinnene beskrev det på denne måten:

«Den mammografien, den er jo hvert år og da er jeg livredd hver gang. Også blir jeg redd når jeg får det brevet om etterkontroll for det var jo ett slikt brev jeg fikk den første gangen. Jeg skulle ønske jeg fikk svar på mammografien med en gang»
(Informant 4)

En av kvinnene fortalte at hun satt veldig stor pris på at sykepleieren sa med en gang at mammografien så bra ut. Det fikk henne til å slappe av.

«Denne gangen var jeg så nervøs, selv om jeg ikke trodde at det var noe. Nesten før jeg hadde kommet på innsiden av døren sa hun at bildene så fine ut, og da kunne jeg senke skuldrene. Det var akkurat det jeg trengte den dagen.» (Informant 7)

Analysen viste at åpenhet i samfunnet kan redusere redselen for kreft og tilbakefall av kreft. En av kvinnene fortalte om en periode i 25 års alderen, preget av mye dødsangst og redsel for å få kreft. Denne angsten var nå betydelig mindre etter at samfunnet, og menneskene rundt henne, snakket mer åpent om temaet. Hun pekte også på at medisinske fremskritt hadde bidratt til at hun ikke lenger var så redd.

«Da jeg var 25 år ca. så hadde jeg sånn dødsangst for kreft. Jeg mistet begge foreldrene mine i kreft og tenkte at det kom til å hende meg. I dag blir det jo snakket mye mer om kreft enn det gjorde for 50 år siden, for da snakket man ikke om døden ... nå hører du nesten om det daglig. Nesten alle mennesker har enten en opplevelse selv eller innen familien eller nære venner. Så det har blitt en sånn folkesykdom tror jeg. Også er det jo så mange heldige utfall av kreft nå.» (Informant 3)

5.2.4 Hvordan løser kvinnene sine daglige utfordringer

En av kvinnene beskrev en situasjon der hun hadde blitt bedt ut på en konsert med en venninne. Selv om hun følte seg trøtt denne dagen måtte hun ta seg sammen og dra. Hun beskrev konserten som en positiv opplevelse.

«Sånn som for eksempel forrige helg da venninnen min spurte om jeg ville være med på konsert i Oslo og det var på akkurat den tiden som jeg pleier og sove og jeg tenkte at jeg kan jo ikke gå ut da ... men jeg måtte jo bare manne meg opp å gå for hun hadde jo tenkt på akkurat meg, og kvelden var fantastisk.» (Informant 4)

Analysen viste at alle kvinnene var tilbake i normal aktivitet og de som opplevde fatigue prioriterte også å holde seg aktive. Noen beskrev at de faktisk var mer aktive enn de var før sykdommen. De visste ikke om dette direkte var knyttet til at de hadde hatt brystkreft, men at dette kunne ha hatt en betydning.

Flere av kvinnene hadde også benyttet seg av tilbudet om aktivitetstilbudet på sykehuset, kalt «pusterommet». De fortalte at det var godt å komme et sted der de fikk informasjon om hva de kunne gjøre, da dette var noe de var usikre på.

«Det var veldig fint å få være med på trening på pusterommet, for der var det andre som også hadde hatt kreft. Man blir jo litt redd for å bevege seg og tørre og gjøre ting» (Informant 7)

De to kvinnene som fortsatt var i jobb følte dette tilbudet var tilpasset dem så lenge de var sykemeldt, men når de startet i jobb igjen ble det bare stress å klare å trene etter jobb. Den ene kvinnen beskrev det slik:

«Jeg prøvde meg jo på et sånt kjempefint tilbud på pusterommet. Det funket kjempefint så lenge jeg var sykemeldt og hadde tid på dagtid, men med en gang jeg skal rekke sånne treningstimer etter arbeidstid så ble det stress» (Informant 6)

Analysen viste at det å få støtte og forståelse fra familie og venner var viktig, spesielt på dårlige dager. Noen av kvinnene fortalte at de innimellom fikk tunge tanker, men at dette ofte gikk raskt over. At familien forsto at de hadde en dårlig dag, var vesentlig for at de skulle komme seg igjennom den. En av kvinnene beskrev det slik:

«Litt sånne dårlige dager har jeg jo også, altså da er det ingenting som er morsomt. Da skal liksom ingen si noe imot meg for da er du dum, men det er bare liksom en dag også er det over igjen.» (Informant 4)

Hun fortalte videre spesifikt om en situasjon da hun fikk diagnosen og var redd for å dø, hvordan mannen hennes var en viktig støttespiller for å få henne opp igjen. Hun fortalte at hun forsøkte å være sterk, hadde følelsesmessige reaksjoner når mann og sønn var ute av huset, men at hun en dag ikke klarte det lengre.

«Det var liksom en dag jeg bare brøyt sammen og ikke klarte mer. Da sa mannen min; Er du redd for å dø liksom? Og jeg sa ja det er jeg. Men det skal du jo ikke, skal jeg liksom klare alt dette alene? Da fikk jeg tømt alt ut og han støttet meg igjennom det» (Informant 4)

5.3 Opplevelse av gitt informasjon

Av analysen fremkom det at de fleste kvinnene stort sett var veldig fornøyd med informasjonen de har fått, både i kontrollsamtalene og i tiden fra diagnose til behandling. Likevel sviktet det noen ganger. Mange sa at de ikke har hatt behov for å søke informasjon andre steder enn i den skriftlige informasjonen de hadde fått. Noen ga uttrykk for at de kunne hatt nytte av ett mestringskurs og mer tilgjengelig informasjon på nett som var relevant og trygt å lese. Det var uenighet blant kvinnene angående om de kunne hatt behov for hyppigere kontroller rett etter behandlingen, men de som ønsker dette påpekte at de gjerne ville ha hatt litt mer informasjon om bivirkninger og hva som var normalt.

Dette hovedtema vil videre bli utdypet gjennom tre deltemaer: «Systemene sikrer god informasjonsflyt – men svikter noen ganger» «Forventninger til hva man kan å få svar på» «Mer trygg digital informasjon og mestringskurs»

5.3.1 Systemene sikrer god informasjonsflyt – men svikter noen ganger

Analysen viste at kvinnene stort sett var veldig fornøyde med informasjonen de hadde fått. De satt pris på at de hadde fått alle avtaler i ett skriv slik at de til enhver tid visste hva de kunne forholde seg til. De fleste opplevde også den skriftlige informasjonen de hadde fått som tilstrekkelig. Dette gjorde at kvinnene kunne slappe av og stole på at helsepersonell hadde kontroll. En av kvinnene beskriver det slik:

«Altså det var jo sånn at du hele tiden fikk datoer ganske kjapt, også hadde du sånn kontakt som du kunne ringe hvis det var noe du lurte på før eller etter operasjonen. Etter det fikk jeg vite at om så og så lang tid vil du få innkalling til strålebehandling. Så da slappet du på en måte av, da vet du at alt egentlig er under kontroll.»

(Informant 3)

Det fremkom også av analysen at noen av kvinnene hadde opplevd situasjoner der de ikke visste hva de skulle gjøre. En av kvinnene fortalte om en situasjon der hun fikk alvorlige bivirkninger etter en av behandlingene. Hun visste ikke hva hun skulle gjøre, eller hvor hun skulle henvende seg.

«... Altså jeg hadde jo problemer etter den første Zometa behandlingen. Det står jo at man kan få muskelsmerter og sånn, men når jeg plutselig skulle reise meg fra stolen så klarte jeg nesten ikke å gå og jeg hadde kjempevondt ... dere er jo bare oppe til 3 så da visste jeg ikke hva jeg skulle gjøre. Heldigvis har vi en venn som er lege og han hjalp meg med noen sterkere smertestillende» (Informant 2)

En annen av kvinnene snakket om opplevelsen av å være veldig alene i valg av operasjonsmetode. Av legen som informerte henne ved diagnosetidspunktet fikk hun to alternativer. Hun måtte gjøre ablatio på det ene brystet, men kunne velge mellom å gjøre BCT eller Ablatio på det andre. I tiden før operasjon forsøkte hun å innhente informasjon hos kvinner i brystkreftforeningen og hos familie og venner. Tilslutt var det operatør, som var en annen enn den hun hadde vært til tidligere, som tok avgjørelsen for henne. Hun kom da med tydelige anbefalinger. Dette førte til at kvinnen ble veldig lettet og følte seg trygg.

«Det var vanskelig syns jeg å måtte velge ... om jeg skulle ta begge brystene eller ikke ... da opplevdedes det veldig trykt når hun svenske kirurgen ... he he ... hun var veldig kontant, men hyggelig og sa rett ut hva hun mente» (Informant 5)

Analysen viste også at tilgjengelighet var noe kvinnene beskrev som viktig for å føle trygghet. Å alltid ha et telefonnummer de kunne ringe til føltes trygt. Informasjon de ikke hadde fått med seg ble oppklart ved en telefonsamtale. Det var flere av kvinnene som fremhevet at dette var noe brystsenteret ikke måtte slutte med. En av kvinnene beskrev tryggheten ved tilgjengelighet på denne måten:

«For det er jo litt sånn ... at du sitter hjemme og lurert ... det er så mange steder man skulle være og avtaler man hadde ... når skal man faste og ikke ... Da var det veldig deilig å ha muligheten til å ringe, så ordnet dere alt for meg.» (Informant 5)

5.3.2 Forventninger til hva man kan få svar på

Noen av kvinnene ga uttrykk for at de gikk fra konsultasjonen uten å ha fått det svaret de ønsket, men de godtok det da de ikke helt visste hva de kunne forvente. Mange opplevde bivirkninger av behandling som påvirket dagliglivet, men det kan se ut som de godtok at det bare er sånn det var.

«Nei jeg sier ikke så mye om det så lenge det er bra med det de kjenner, men jeg har jo nevnt det noen ganger at jeg er sliten og sånn ... det er jo sånt som følger med dette her da. Man får jo håpe at om 5 år når jeg er ferdig med disse hormontablettene at det gir seg» (Informant 4)

Kvinnene uttrykte usikkerhet om plagene skyldes normale aldersbetingede plager, eller bivirkninger av behandling. Dette kan ha medført til at de ikke tok det opp med helsepersonellet under konsultasjonen.

«Det er klart den østrogenhemmer behandlingen, den merker jeg jo, men samtidig er det jo litt vanskelig å vite hvordan hadde ting vært uten ... jeg har jo ikke vært 66 år før» (Informant 5)

Tre av kvinnene beskrev at de satt inne med mange spørsmål om hva som var normalt og ikke, i forhold til bivirkninger av endokrin behandling. De fortalte at det hadde vært fint hvis de hadde fått svar på noen av disse i en 6 måneders kontroll. En av kvinnene beskrev det slik:

«Man sitter jo igjen med litt spørsmål om hva som er normalt i forhold til bivirkninger av disse tablettene og sånn, og jeg har valgt å være bevisst på å ikke Google bivirkninger. Jeg tenker at det hadde vært veldig fornuftig med en sånn type kontroll» (Informant 6)

Av analysen fremkom det at det var veldig ulikt om kvinnene ønsket hyppigere kontroller i starten eller ikke. En av kvinne sa at hun ikke hadde rukket mer og at det var mer enn nok å komme 1 gang i året.

«Nei jeg synes det har vært greit sånn som det har vært jeg. Jeg hadde ikke rukket noe mer.» (Informant 1)

En annen syntes hun fikk en type halvt års kontroll, da det kun gikk 6 måneder fra hun var ferdig med strålebehandlingen til hun var til 1. års kontroll. Hun beskrev at hvis det hadde vært noe hun lurte på hadde det bare vært å ringe.

«Ja, men jeg synes jo jeg fikk en 6 måneders kontroll når jeg var ferdig med strålebehandling i februar, også var jeg til kontroll i august/september. Også visste jeg at jeg bare kunne ringe hit hvis det var noe jeg lurte på.» (Informant 7)

5.3.3 Mer trygg digital informasjon og mestringskurs

Selv om de aller fleste kvinnene fortalte at de har fått den informasjonen de trengte, hendte det at de søkte etter informasjon hvis det var noe de lurte på. De fleste gikk tilbake i gamle informasjonsskriv og hentet informasjonen der, mens noen av kvinnene sa de gikk inn på nettet for å hente ut informasjon hvis de trengte det.

«Jeg synes jeg fikk bra nok informasjon av de papirene og alt jeg fikk i forbindelse med operasjonen og kan gå tilbake og finne frem hvis jeg vil. Så jeg savner ikke noe.» (Informant 1)

«Det måtte kanskje være hvis jeg plutselig kom på noe at jeg har slått det opp, men jeg fikk den informasjonen jeg trengte.» (Informant 2)

Flere av kvinnene savnet informasjon om hvor de kunne finne trygg informasjon på nettet. De sa at de hadde benyttet seg av et digitalt mestrings kurs hvis dette hadde vært tilgjengelig. En av kvinnene fortalte at hun var veldig forsiktig med å søke etter informasjon, da hun opplevde at hun alltid fant historier som var verre enn hennes egen og at det ikke var relevant for henne.

«Nå har jeg vært veldig bevisst på å ikke gå inn på sosiale medier og søke etter informasjon for man finner jo alltid det verste. Så jeg tror et slikt kurs kunne vært veldig bra. Da får du konkrete ting og ikke bare det som er skremmende i forhold til

kreft. Det er jo mange ting du lurer og tenker på og da, hvis du søker på nett så kjenner du at dette kan ikke jeg forholde meg til.» (Informant 7)

Andre sa at de ikke hadde hatt behov for et slikt kurs da de opplevde å ha fått den informasjonen de trengte. En av kvinnene sa også at hun ikke visste om hun hadde klart å konsentrere seg gjennom et slikt digitalt kurs.

«Ja altså jeg klarer ikke konsentrere meg hvis det blir for mye å lese igjennom og sånt, da detter jeg rett og slett ut. Det vet jeg ikke om jeg hadde klart.» (Informant 4)

Gjennom analysen fremkom det at det var stor variasjon blant kvinnene når man brakte muligheten for at en ekstra 6 måneders kontroll kunne blitt gjennomført digitalt. Kvinnene trakk frem bekymringer for teknikken og frykten for manglende personlig kontakt som mulige hindre for digitalisering.

«Nei ... jeg vet ikke ... da blir man jo mer opptatt av om det funker og sånn enn å stille spørsmål.» (Informant 2)

«Det er jo noe med å møte hverandre, for man er jo ikke bare ett ansikt. Det er noe med at man kanskje oppfatter andre ting når man er i samme rom. Det er jo ikke alle som er like åpne og vet hva man skal spørre om ...» (Informant 5)

Noen av kvinnene sa allikevel at de skulle ha klart det hvis det var det de ble tilbudt. Noen pekte på at de under Covid-19 pandemien var blitt mer vant til forskjellige digitale plattformer, noe som hadde gjort at de var blitt mere trygge, enn de var tidligere.

«Ja nå er jo jeg en av de sjeldne skapningene som syns det digitale er helt greit ... Jeg er veldig for det digitale og jobber for tiden mye på Teams.» (Informant 6)

«Nei det er jo noe eget med å sitte sånn som vi gjør nå, men jeg hadde jo taklet det også. For man har jo lært seg mye med å bruke Teams eller andre digitale nettverk den siste perioden, så det hadde nok gått bra det også.» (Informant 7)

En av kvinnene trakk frem at det kunne ha vært en fordel for henne da hun bor ganske langt unna sykehuset. Da hadde det vært enklere for hennes mann å være med.

«Ja da tenker jeg at det bør vurderes i forhold til hvilket budskap dere kommer med, men samtidig hadde det vært effektivisering også for det er jo mange som sitter på hjemmekontor og da hadde det vært enklere å hatt med minn mann ... at vi satt sammen ... uten at man må ta seg masse fri fra jobb og sånn.» (Informant 6)

I dette kapitlet har studiens resultater blitt presentert. Videre, i neste kapittel, vil disse resultatene bli diskutert og satt opp mot relevant tilgjengelig litteratur og teori.

6 Diskusjon

Tema i denne oppgaven er oppgavedeling i spesialisthelsetjenesten. Hovedhensikten har vært å undersøke hvilke erfaringer kvinner behandlet for brystkreft, har med en slik oppgavedeling, der deler av kontrollopplegget har blitt overført fra kirurg til kreftsykepleier. I analysen fremkom tre hovedtema; «Erfaringer med helsepersonell – Hva skal til for at kvinnene føler seg trygge og ivaretatt?», «Opplevelse av hva som er et normalt liv – følger av behandling» og «Opplevelse av gitt informasjon».

I dette kapittelet vil studiens resultater og egne refleksjoner drøftes i lys av relevant litteratur, forskning og teori. Deretter vil resultatene analyseres med henblikk på muligheter for videre forskning. Til slutt, i underkapittel 6.6, vil studiens kvalitet og metodiske valg diskuteres.

6.1 Erfaringer med helsepersonell – hva skal til for at kvinnene føler seg trygge og ivaretatte?

Alle kvinnene i studien hadde vært til kontroll hos lege ett år etter primærbehandlingen, og nå til sykepleier ved to års kontrollen. Funnene viste at kvinnene krevde det samme av både lege og sykepleier for å føle seg trygge og ivaretatte. Kvinnene poengterte at spesialisert kompetanse, altså at det var en fagperson som hadde mye kunnskap om brystkreft, var spesielt viktig for de. Samtidig måtte helsepersonellet de møtte, ha evne til å se kvinnene som enkeltmennesker, kunne stille gode spørsmål og ha evnen til å lytte. Kvinnene ga uttrykk for trygghet når helsepersonell kommuniserte empatisk, imøtekom deres følelser, tanker og reaksjoner, og tok seg tid ved at kvinnene fikk styre tempoet i konsultasjonen (Gilligan et al., 2018, s. 281-287; Nortvedt, 2021, s. 99-100; Travelbee, 1999). Dette kan tyde på at faktorer som påvirker relasjoner mellom mennesker er universelle og ikke unikt knyttet til profesjoner (Dinç & Gastmans, 2012; Fugelli, 2001; Grimen, 2008a, 2008b; Grimen, 2009).

I tråd med Harald Grimens profesjonsteori, var det spesielt viktig for kvinnene å ha tillit til at både legene og sykepleierne hadde nok kunnskap for å kunne gi, akkurat de, faglig forsvarlig behandling (Grimen, 2008a, 2008b; Grimen, 2009). Kvinnene i denne studien hadde stor tillit til at sykepleiere ved senteret hadde den kompetansen som var nødvendig. Det hadde liten betydning om de ble kontrollert av sykepleier eller lege. Dette samsvarer med internasjonal forskning, der det samlet sett fremkom at pasientene rapporterte lik tilfredshet med å gå til

kontroll hos sykepleier sammenlignet med lege (Browall et al., 2017; Brown et al., 2021; Chan et al., 2020; Laurant et al., 2018; Lewis et al., 2009; Saltbæk et al., 2019). Når kvinnene fortalte om sine erfaringer etter å ha vært til sykepleier på 2 års kontroll, var det allikevel ikke bare den siste konsultasjonen kvinnene la til grunn. I deres fortellinger om hvordan de hadde blitt møtt, kan det virke som de ikke alltid klarte å skille på 2 års konsultasjonen de hadde vært til nå, og resten av behandlingsforløpet. Fortellingene handlet også om hvilken oppfølging, behandling, veiledning og gode samtaler de hadde hatt med sykepleiere når de var under behandling. I følge Travelbee (1999, s. 171-172) bygges relasjoner over tid og i flere faser. Ingenting kommer av seg selv, heller ikke tillit. I følge Røkenes og Hanssen (2012, s. 154) er både den syke og hjelperens forforståelse et vesentlig moment i relasjonen. Hvordan den syke har opplevd å bli behandlet tidligere vil altså ha betydning for grad av trygghet. I lys av dette kan man derfor anta at om kvinnene skal oppleve trygghet og ha tillit til sykepleieren ved 2 årskontrollen, må de også ha med seg gode opplevelser og erfaringer med sykepleiertjenesten og kanskje også legetjenesten, fra tidligere i behandlingsforløpet.

Opplæring og veiledning er en viktig faktor for å kunne lykkes med oppgavedeling, og sykepleiere må både få og tilegne seg den kompetansen som er nødvendig for å kunne gjennomføre arbeidsoppgavene de blir tildelt, på en forsvarlig måte (Lie, 2017; Rashidian et al., 2013). At kvinnene hadde tillit til at sykepleierne hadde fått den opplæringen som trengtes, tydet på at man har lyktes. Flere av kvinnene sa de hadde gjennomskuet det hvis den som satt foran de ikke var kompetent nok, men at det absolutt ikke var tilfelle her. På en annen side sa flere av kvinnene at de ville følt seg utrygge om de skulle gått til kreftkontroller hos egen fastlege. For å kjenne seg trygge, uttrykte kvinnene at de ønsket spesialisert kompetanse rundt seg, og de mente at fastlegene ikke hadde den rette kompetansen. Hvorfor det var slik er vanskelig å si, men den pågående fastlegekrisen, som for tiden omtales i mediene, kan være en av årsakene (Sandnes, 2021; Solberg & Tønset, 2021; Sorrøsten, 2021). Dette underbygges av Malterud et al. (2020) der hun konkluderer med at fastlegenes økende arbeidspress og oppgaver overført fra sykehuset muligens kan sette pasienter i fare. At fastlegene oppleves som travle, og følgende ikke klarer å være like tilstede i konsultasjonene, kan føre til mistillit og følelse av utrygghet hos pasientene (Eide & Eide, 2017, s. 26-32). Derimot viser internasjonal forskning at det ikke kan dokumenteres noen forskjell fra leger i spesialist helsetjenesten til primærhelsetjenesten når det kommer til pasienttilfredshet (Vos et al., 2021). Det er heller ikke funnet diskrepans mellom deteksjon av residiv/metastaser ved etterkontroller av brystkreftpasienter utført av fastlege sammenlignet med

spesialisthelsetjenesten (Moschetti et al., 2016), men ifølge Meiklejohn et al. (2016) rapporterer fastlegene selv en utrygghet når det blir snakk om oppfølging av senvirkninger etter kreftbehandling. At kvinnene i studien sa de ikke hadde tillit til fastlegen, virket allikevel kun å ha betydning for denne konteksten. For kvinnene handlet det mest om opplevelsen av fastlegen som generalist og ikke spesialist. De hadde tillit til fastlegen generelt, men når det spesifikt gjaldt brystkreftoppfølgingen ønsket de hjelp av helsepersonell med spesialisert kompetanse i brystkreft.

I samsvar med tidligere forskning, var det å bli sett som enkeltmennesker viktig for kvinnene. Hvordan de ble møtt i konsultasjonen var avgjørende for om de hadde tillit til den som møtte de (Grover et al., 2018). I følge sykepleieteoretikeren Joyce Travelbees definisjon av begrepet sykepleier, skal sykepleieren være en person som oppfatter og responderer på det *mennesket* som er pasienten (Travelbee, 1999, s. 71). Alle kvinnene opplevde det som trygt å komme til sykepleier på 2 års kontroll. Noen syntes de ble mer ivaretatt, og fikk en bedre samtale omkring sine plager enn ved legekonsultasjonen. Dette er i tråd med forskning gjort på sykepleiedrevne kontroller med andre pasientgrupper i norsk sammenheng. Forskingen viser at pasientene føler seg godt ivaretatt og trygge, etter å ha vært til sykepleiekonsultasjoner, som følge av mer kontinuitet og omsorg (Bolme et al., 2021; Husby et al., 2014; Lindeflaten et al., 2019; Toro Lisboa, 2020). At kvinnene i studien erfarte at de ble sett som enkeltmennesker og at sykepleieren var rolig og informativ, kan sees i sammenheng med Travelbees teori og en sykepleiers første mål i relasjon til en pasient; «Å lære den syke og kjenne» (Travelbee, 1999, s. 139). Gjennom opplevelsen av at sykepleieren var rolig, uttrykte kvinnene at også de ble rolige og trygge. Dette viser at sykepleieren gjennom lang erfaring har utvidet sitt *empiriske område* og opparbeidet seg en økt indre forståelse av hva den syke trenger (Travelbee, 1999, s. 281-287). Funnene synliggjør dermed betydningen av at sykepleieren viser empati ved å lytte og forstå den sykes reaksjoner og følelser, samtidig som denne forståelsen har blitt kommunisert tilbake til pasienten enten verbalt, nonverbalt eller via handling (Eide & Eide, 2017, s. 157-159; Nortvedt, 2021, s. 99-100; Travelbee, 1999, s. 281-287).

Flere av kvinnene opplevde at sykepleieren var mer tilstede og snakket mer *til* de, istedenfor å se på for eksempel PC-en i konsultasjonen, slik de mente kanskje en lege ville ha gjort. Derimot var det ikke bare legekonsultasjonen for ett år siden som lå til grunn for denne erfaringen, men også andre legekonsultasjoner de hadde vært til tidligere. Erfaringen virket mer å være en forventning om at det var slik det skulle være når de sammenlignet sykepleier

og lege. I følge Olsvold (2016, s. 33) er den typiske forståelsen i samfunnet at leger diagnostiserer og behandler, mens sykepleiere pleier og gir omsorg. Samtidig har disse to profesjonene, gjennom sine utdannings- og yrkesorganisasjoner blitt opplært til å forstå sitt yrke på bakgrunn av denne oppfatningen. Dette gjenspeiles i kvinnenes oppfattelse av behandling og oppfølging av alle profesjonene ved senteret. Det ble flere ganger påpekt at kvinnene erfarte å ha møtt riktig kompetanse på riktig plass, til enhver tid, ut ifra deres forventninger. De forventet at radiologene skulle se på bilder, kirurger skulle bestemme behandling og operere, mens sykepleierne skulle informere og gi omsorg. Flere av kvinnene ga uttrykk for en bedre samtale om senvirkninger med sykepleieren og at legen var mer opptatt av det fysiske resultatet etter operasjon. Disse erfaringene var derimot ikke en indikasjon for at den ene konsultasjonen var dårligere enn den andre, men førte til at kvinnene samlet sett opplevde å få dekket sine behov. Funnene bekreftes av Rashidian et al. (2013), der pasientene foretrekker legekonsultasjoner når det er snakk om nyoppståtte helseproblemer, men er tilfredse med at sykepleiere tar seg av kontroller etter gjennomgått sykdom. Samtidig belyser det også leger og sykepleieres redsel for at oppgavedeling skal føre til mer fragmenterte oppgaver, og viktigheten av at det fortsatt skilles på oppgavene til de ulike profesjonene (de Haan et al., 2019; Lie, 2017).

6.2 Opplevelse av hva som er et normalt liv – følger av behandling

Forskning på seneffekter etter kreftbehandlingen, viser at selv der pasienter har fått tilnærmet lik behandling, varierte seneffektene vesentlig fra en kreftoverlever til en annen (Fosså et al., 2019, s. 56). Noe av variasjonene kan skyldes arvelige egenskaper, som er med på å bestemme hvordan normalt vev reagerer på kreftbehandling, men helseatferd, livsstil, miljø og personlighet er også med på å påvirke hvordan seneffektene utvikles og takles av den enkelte (Fosså et al., 2019, s. 56-57; Kiserud et al., 2019, s. 266-267). Dette gjenspeiles også i denne studien der det var stor variasjon i grad av rapporterte bivirkninger og seneffekter av behandling. Noen av kvinnene merket ingen forandringer, mens andre rapporterte om seneffekter som påvirket deres livskvalitet.

For kvinnene som rapporterte om seneffekter som i vesentlig grad påvirket deres livskvalitet, var fatigue fremtredende. Dette samsvarer med tidligere forskning der det fremkommer at mellom 25-35% av kreftoverlevende lever med kronisk fatigue (Reinertsen et al., 2019, s. 130)

og at fatigue er den seneffekten som rapporteres å være mest invaderende på brystkreftpasienters liv (Abrahams et al., 2016; Kleiven, 2010). For kvinnene i studien handlet livet etter kreftbehandlingen om å tilstrebe ett så normalt liv som mulig. Dette kan ha sammenheng med et ønske om å finne tilbake til den personen de var før diagnosen (Drageset et al., 2016). Kvinnene ønsket å prioritere sosiale aktiviteter, selv om de var trøtte og slitne. Noen ganger ble aktivitetene en positiv opplevelse, men i andre sammenhenger ble det belastende å føle seg sliten i sosiale tilstelninger med familie og venner.

I lys av dette var det derfor overraskende at studiens funn indikerte at kvinnene bagatelliserte sine plager i møte med helsepersonell. Selv om kvinnene tydelig hadde plager som forringet deres livskvalitet, tok de sjeldent plagene opp med sykepleieren eller legen. Flere av kvinnene sa de hadde akseptert at det bare var sånn det var. Dette kan tyde på at kvinnene ikke har fått tilstrekkelig informasjon om fatigue og belyser viktigheten av økt bevissthet og kunnskap om hvilke plager og seneffekter pasienter kan ha etter kreftbehandling (Kiserud et al., 2019, s. 15-17; Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft, 2022; Viberg & Sebbfolk, 2021). De kvinnene som sa de hadde tatt det opp i en av kontrollsamtalene, sa samtidig at de kun hadde nevnt det i korte trekk. Her kan det tyde på at helsepersonellet ikke har klart å oppfatte det kvinnene egentlig har ønsket å kommunisere. Man har kanskje latt være å lytte, og ikke mottatt budskapet til kvinnene (Travelbee, 1999, s. 159-161). I følge Travelbee (1999, s. 159) kan kommunikasjonen blokkeres ved at de ulike betydningsnivåene ikke oppfattes. I lys av tidligere forskning på fatigue (Reinertsen et al., 2010; Reinertsen et al., 2019, s. 129-137; Sørensen et al., 2020) tyder det på at vi her har sviktet. Studiens funn indikerer også at helsepersonell ikke har god nok kunnskap om de underliggende årsakene, til at den aktuelle pasienten som sitter foran de opplever høy grad av fatigue. Det at kvinnene har et inntrykk av at det «bare er sånn det er» når man har gjennomgått en kreftsykdom, viser at helsepersonellet som snakket med de, kun har gitt kreftsykdommen skylden for deres opplevelse av fatigue og ikke informert om, eller identifisert, eventuelle andre årsaker til fatigue som blant annet depresjon, angst, sosiale relasjoner og økonomi (Abrahams et al., 2016; Reinertsen et al., 2019, s. 130-131; Sørensen et al., 2020). Å følge opp fatigue på en god måte kan være utfordrende i en hektisk sykehushverdag (Viberg & Sebbfolk, 2021, s. 19), noe studiens funn bekrefter. At fatigue er et diffust og sammensatt problem som ikke kan påvises eller måles på medisinske prøver og derfor ikke klassifiseres som en egen diagnose, kan medføre at spesielt leger, ser på en subjektive plage som fatigue som mindre alvorlig (Åsbring & Närvänen, 2003). Det kan være svært tidkrevende å identifisere hvilke underliggende årsaker det er til at

akkurat den pasienten som sitter foran deg lider av fatigue. Samtidig kan selve behandlingsregimet, for en pasient som opplever høy grad av fatigue, både være komplisert og by på mange nedturer og skuffelser når behandlingen ikke fungerer (Reinertsen et al., 2019, s. 128-137). Omfanget av en slik utredning og behandling kan derfor være årsaken til at flere leger kvier seg fra å åpne opp om en samtale om fatigue. Studiens funn viser at kvinnene følte de fikk en bedre samtale om sine plager hos sykepleieren enn hos legen. Her kan det tyde på at sykepleieren har klart, iallfall i noe større grad, å adressere fatigue som et problem og skape behandlingsallianse med pasienten (Kleiven, 2010). Allikevel bekrefter funnene det faktum at helsepersonell, også sykepleiere, må bli mer bevisste på hvilke underliggende faktorer som kan påvirke kvinners fatigue, samt hvilke behandlingsalternativer som finnes for å kunne hjelpe kvinnene på en bedre måte (Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft, 2022; Reinertsen et al., 2019; Sørensen et al., 2020)

Flere av kvinnene hadde merket seg kroppslige forandringer, og da var vektøkning og forskjell på brystenes størrelse de fremste årsakene. Studiens funn indikerer derimot at kvinnenes selvbilde ikke har endret seg i vesentlig grad. Forskning viser at kvinner som gjør BCT fremfor mastektomi har betydelig høyere livskvalitet (Hofvind et al., 2015; Jendrian et al., 2017; Nowicki et al., 2015), og har ført til at antall brystbevarende operasjoner de siste årene har økt betraktelig (Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft, 2021; Skjerven et al., 2020). På tross av dette viser studiens resultater, at selv de som hadde gjort ablatio ikke rapporterte om endret selvfølelse, og kan tyde på at kroppsbildet virker å være etablert lenge før kreften inntreffer (Gjessing & Dahl, 2019, s. 116-117). Funnene bekrefter også påstandene om at kvinner operert for brystkreft ikke har et særlig annerledes kroppsbildet enn norske kvinner generelt (Falk Dahl et al., 2010). I denne sammenheng er det allikevel viktig å poengtere at en av kvinnene som hadde gjort ablatio var langt over pensjonsaldrer, noe som kan ha vært medvirkende til at hun ikke opplevde at brystkreftoperasjonen hadde endret hennes selvbilde. Den andre kvinnen som hadde gjennomført ablatio ønsket informasjon om rekonstruksjon, på tross av at hun bemerket at operasjonen ikke hadde endret selvfølelsen. En av kvinnene hadde fått gjennomført et plastikkirurgisk inngrep for å kunne bevare brystet, og fortalte at dette hadde hatt stor betydning for hennes selvfølelse. De to sistnevnte var også de to yngste kvinnene i dette utvalget og er i tråd med forskning som viser at spesielt yngre brystkreftopererte kvinner opplever kroppslige forandringer som truende for deres feminitet (Jakobsen et al., 2018).

Vektøkning som følge av endokrinbehandling (Vance et al., 2011), var derimot en av faktorene som påvirket kvinnenes selvfølelse. Flere av kvinnene hadde opplevd vektoppgang i forbindelse med endokrinbehandlingen og anga at dette påvirket deres selvfølelse og i en viss grad livskvalitet. Allikevel hadde de ikke motivasjon til å gjøre noe med problemet. En av kvinnene brukte argumentet; «jeg har jo ingen jeg skal ta meg ut for lenger», for å ikke gjøre noe med den økte vekten. Tidligere forskning på seksuell helse viser at helsepersonell sjeldent bruker vektreduksjon og fysisk aktivitet som motivasjon for å bedre den seksuelle helse (Aftret, 2021; Helse og omsorgsdepartementet, 2016, s. 47), samtidig som det er godt dokumentert at overvekt og vektøkning kan forringe brystkreftopererte kvinners prognose (Azrad & Demark-Wahnefried, 2014; Hagen et al., 2019; Howe et al., 2013; Playdon et al., 2015; Thorsen & Gjerset, 2019). Studiens funn tyder på at kvinnene ikke har fått tilstrekkelig informasjon om den økte risikoen vektøkningen medfører. Allikevel angir kvinnene å være mer aktive nå enn de var før diagnosen. De klarte ikke helt å angi årsakene til livsstilsendringen, men sier at kreftdiagnosen kan ha vært medvirkende. To av kvinnene i utvalget hadde valgt å benytte seg av tilbudet «Pusterommet», der hensikten er å tilby et helhetlig mestringstilbud for kreftpasienter med veiledning og oppmuntring til fysisk aktivitet (Kvalsvik, 2013). Kvinnene fortalte at dette hadde hjulpet de stort i begynnelsen etter kreftbehandlingen, men når sykemeldingsperioden var avsluttet og de var tilbake på jobb, førte det å skulle møte opp på en spesiell tid på dagtid bare til mer stress. Dette bekreftes av tidligere forskning der kreftpasienter sier de er utrygge og usikre på veien videre etter endt rehabilitering (Løken, 2020). Det blir derfor enda viktigere at helsepersonellet som har kontrollsamtalene, snakker om gevinsten av økt aktivitet og informerer om muligheter innen videre tilbud for rehabilitering (Aftret, 2021; Thorsen & Gjerset, 2019). Både for å bedre kvinnenes selvfølelse, men ikke minst for å minske risikoen for tilbakefall.

Usikkerhet og frykt for tilbakefall kan gjøre seg gjeldene for kreftpasienter i mange år etter diagnose, og kan være en av de største utfordringene brystkreftoverlevende har (Drageset et al., 2016; Hagen et al., 2015; Koch et al., 2014). Dette bekreftes også av studiens funn der kvinnene oppga at frykten for tilbakefall av sykdommene påvirket deres livskvalitet. Flere av kvinnene ga uttrykk for at det var utfordrende å vente på svaret på mammografi, og kan sees i sammenheng med at den naturlige angsten kommer ved spesielle datoer i livet, som for eksempel når det nærmer seg tiden på året for kontroll (Cancer.net, 2021; Dahl, 2019, s. 150). Ingen av kvinnene ga derimot uttrykk for det Dahl (2019, s. 149) anser å være en betydelig og sykkelig angst, noe som bekreftes av tidligere studier, der kun 6% av brystkreftopererte kvinner

opplevde betydelig angst for tilbakefall, mens 82% opplevde frykt for tilbakefall i lavere grad (Koch et al., 2014). I følge Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft (2021, s. 92) og Thune (2017, s. 462) er 5 års overlevelse for brystkreft de siste årene blitt betydelig forbedret. Mammografiscreening, kombinert med mer effektiv behandling er noen av årsakene (Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft, 2021; Torgersen et al., 2020). Dette belyses også av kvinnene, der økt åpenhet i samfunnet og vissheten om medisinske fremskritt som følge av mer forskning på brystkreft, har ført til at kvinnene lettere finner støtte i familie og venner og er mindre redd (Cancer.net, 2021; Dahl, 2019; Dawson et al., 2016; Drageset et al., 2016). En av kvinnene sa også at hun satt veldig pris på at sykepleieren overbragte mammografisvaret med en gang hun kom inn i rommet, og dermed fikk henne til å slappe av. Dette kan sees i sammenheng med sykepleierens empatiske evne til å forstå hva pasienten hadde behov for der og da (Eide & Eide, 2017). Kvinnen opplevde en beroligende samtale med sykepleieren om sin angst, noe som er i tråd med Travelbees teorier der sykepleier bruker kommunikasjonsteknikker som metode for å nå både spesifikke og mer generelle mål med sykepleierintervensjonen (Travelbee, 1999, s. 153-154). Dette, i lys av studiens resultater, kan tyde på at sykepleieren har lyktes i å skape gjensidig forståelse og kontakt med kvinnene, som igjen har gjort de mer åpne og spontane i relasjonen (Travelbee, 1999, s. 215).

6.3 Opplevelse av gitt informasjon

Av analysen fremkom det at de fleste kvinnene stort sett var fornøyd med informasjonen de hadde fått, både i kontrollsamtalene og i tiden fra diagnose til behandling. I samsvar med årsrapporten for brystkreft 2020 (Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft, 2021, s. 87), var det allikevel enkelte av kvinnene som uttrykte tidvis usikkerhet om opplevde symptomer var normale eller ikke. I følge Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft (2021, s. 87) var 59% av kvinnene i svært stor eller stor grad fornøyd med informasjonen de hadde fått. Av de som meldte om mangelfull informasjon, var informasjon om bivirkninger og seneffekter det som var mest savnet. Dette bekreftes også av studiens funn, der flere av kvinnene savnet og søkte informasjon om bivirkninger av endokrinbehandling og strålebehandling. Funnene tydeliggjør derfor viktigheten av at god informasjon om bivirkninger og senvirkninger er noe som i større grad bør prioriteres i fremtiden (Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft, 2021, s. 87; Schou-Bredal et al., 2022).

Når kvinnene savnet informasjon, brukte enkelte internett som informasjonskilde i et forsøk på å få kontroll over egen situasjon og minske følelsen av avmakt (Grimen, 2008b, s. 49). Helserelatert informasjon er i dag et av de mest brukte søkene på Google (McMullan, 2006). Pasientene ser ikke på internett som en erstatning for fysiske kontroller med helsepersonell, men som et supplement der de ikke er fornøyd med den informasjonen de har fått (Andreassen et al., 2002; McMullan, 2006), noe som også studiens funn bekrefter. Tidligere forskning viser at digitale løsninger som innebefatter informasjon om mestring, kan hjelpe pasienter til å takle livet etter kreftbehandling på en bedre måte (Sekse et al., 2014; Wagner et al., 2021). I samsvar med Chen et al. (2018) tydeliggjør studiens funn at dagens utfordring er å kommunisere ut til pasientene, hvilke digitale sider som er trygge og ikke. Flere av kvinnene uttrykte utrygghet når de skulle søke etter informasjon om behandling, bivirkninger og seneffekter på internett. De syntes det var utfordrende, både å vite hvilke sider som kunne frembringe korrekt informasjon, men også hva som var riktig for akkurat dem. Trygg digital informasjon finnes, både på norsk og på engelsk (Cancer.net, 2021; Kreftlex, 2022) og helsepersonell må derfor bli mer bevisste på hvilke kilder som er trygge og hvilke som ikke er det for å kunne formidle dette videre til pasientene (Andreassen et al., 2002).

At studiens funn indikerer forskjeller i pasienttilfredsheten i forhold til gitt informasjon, er i samsvar med tidligere forskning (Lo-Fo-Wong et al., 2020; Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft, 2021). At enkelte av kvinnene søkte etter informasjon når de var usikre på om deres plager var normale eller ikke, er heller ikke overraskende (Andreassen et al., 2002; Hjortdahl, 1997; Kummervold et al., 2008). Allikevel er dette noe som indikerer at man har sviktet i deler av informasjonsflyten, og samtidig kanskje ikke evnet å forstå om viktig informasjon har nådd frem eller ikke (Gilligan et al., 2018; Travelbee, 1999, s. 151). I dagens sykehushverdag er tidspresset helsepersonellet opplever stort, og konsekvensene av økt tidspress kan gi følelsen av å ikke få gitt pasientene den oppmerksomheten man syns er viktig (Thagaard, 2016, s. 95). Kommunikasjon, der man evner å lytte og tolke andres verbale og nonverbale kommunikasjon korrekt, er en tidkrevende prosess og kan derfor medføre at helsepersonell overser små tegn og utsagn fra kvinnene (Gilligan et al., 2018; Reinertsen et al., 2019; Travelbee, 1999, s. 151). Kvinnene reflekterer selv over at det sikkert er bedre ressursutnyttelse at sykepleier overtar noen av brystkreftkontrollene. De forklarer dette med at legen sikkert har liten tid, og at sykepleieren ga mer uttrykk for at de hørte på de og stilte flere åpne spørsmål som medførte at kvinnene på en bedre måte fikk medelt sine opplevelser, følelser og seneffekter, som følge av gjennomgått behandling (Røkenes & Hanssen, 2012, s.

267). Funnene kan tyde på at antagelsen om at legen har dårlig tid, gjør at kvinnene ikke ville belemre legen med sine plager. Da var det enklere å snakke med en sykepleier som sikkert hadde mer tid. Dette er i tråd med internasjonale studier der pasienter angir å være mer tilfreds med sykepleierkontroller begrunnet med at de tok seg mer tid (Laurant et al., 2005; Laurant et al., 2018; Sheppard, 2007). Tid er derimot en utfordring også for sykepleiere, og krav om høyere tempo og flere administrative oppgaver (Olsvold, 2016, s. 38; Thagaard, 2016, s. 95) setter Travelbees teori om helhetlig sykepleie og omsorg på prøve (Travelbee, 1999). Derimot indikerer studiens funn at forventningen om at sykepleieren har mer tid, til en viss grad har blitt innfridd. Det kan tyde på at sykepleieren har klart å undertrykke følelsen av tidspress og samtidig gitt kvinnene en opplevelse av å bli tatt vare på (Thagaard, 2016, s. 100). I følge Hjemås et al. (2019, s. 56-57) vil man i 2035 være i underdekning av så mye som 28.000 sykepleieårsverk som følge av økende alder i befolkningen. Fremtidens helsepersonellmangel, og herunder spesielt sykepleiere, vil kunne utfordre kvinnenes oppfatning om at sykepleiere har mer tid i fremtiden. Det vil derfor være særdeles viktig at det stimuleres til utdanning av flere sykepleiere (Hjemås et al., 2019, s. 57). Samtidig må det ifølge Helse og omsorgsdepartementet (2020, s. 33) legges til rette for at oppgaver løses og fordeles på nye måter, og herunder se på om også sykepleierens oppgaver kan fordeles til andre faggrupper innen helseforetaket, slik at kvinnenes opplevelse av at sykepleiere har mer tid, som igjen gir de følelsen av trygghet, ikke forringes i fremtiden.

På tross av at kvinnene ga uttrykk for å ha fått en god samtale med sykepleieren om sine plager etter behandling, var det små detaljer i kvinnenes fortellinger som indikerte at det også etter konsultasjonen med sykepleieren, var informasjon som ikke hadde nådd frem. I analysen fremkom det, som nevnt tidligere, at det kvinnene savnet mest var informasjon om selvopplevde symptomer etter behandlingen, var normalt eller ikke. Denne usikkerheten medførte at noen av kvinnene i studien ikke nevnte sine plager for sykepleieren eller legen, og derfor opplevde seneffekter som ikke ble adressert (Schou-Bredal et al., 2022). I lys av at opplevelsen av seneffekter, på tross av lik behandling varierer (Kiserud et al., 2019, s. 266-267), er det vanskelig å forutse på forhånd hvilke pasienter som kan ha behov for utvidet informasjon, og dagens retningslinjer gir ingen føringer for hvordan dette skal gjennomføres (NBCG, 2020). Identifisering overlates derfor til den enkelte helsearbeiders intuisjon (Cruickshank et al., 2020), men kan ifølge Cruickshank et al. (2020) og Hagen et al. (2015), gjøres enklere ved bruk av standardiserte kartleggingsverktøy. Bruk av slike verktøy kan medføre at pasienten får en økt bevissthet omkring egen symptombyrde, og kan dermed

hjelpe helsepersonellet til å sentrere informasjon til akkurat det den aktuelle pasienten har behov for (Schou-Bredal et al., 2022). Derimot er slike verktøy, per nå, ikke innført som standard i norske sykehus.

I arbeidet for å oppnå Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft (2021) sitt mål, om mer bevissthet rundt pasientenes individuelle informasjonsbehov, kombinert med effektiviseringstiltak for å bøte på den økende helsepersonellmangelen (Helse og omsorgsdepartementet, 2020, s. 29-32; Hjemås et al., 2019), er det blitt diskutert om man skal tilby brystkreftopererte ekstra digital oppfølging med sykepleier, 6 måneder etter avsluttet behandling. Oppfølging fra kreftsykepleiere med erfaring i ivaretagelse av brystkreftpasienter, vil kunne bidra til at pasientene får bedre livskvalitet (Cooper et al., 2010), men sikrer også at kvinner som behandles med endokrinbehandling ikke slutter før retningslinjene anbefaler, som følge av for høy byrde av bivirkninger (Hagen et al., 2016; Hagen et al., 2019). Begrunnet i at prognosen ifølge NBCG (2020, s. 141-142) ikke påvirkes av hyppigere kontroller, skal den digitale samtalen spesielt ha fokus på å motivere kvinnene til bruk av endokrinbehandling, samt tidlig deteksjon, oppfølging og informasjon om bivirkninger og seneffekter etter behandling (De Bock et al., 2004; Moschetti et al., 2016). Studiens funn viste at det var ulikheter i om kvinnene ønsket flere kontroller eller ikke. På en annen side var det samsvar mellom de kvinnene som ønsket en kontroll 6 måneder etter operativ behandling, og de som opplevde mest seneffekter av behandling. På lik linje med undersøkelser publisert i Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft (Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft, 2021) savnet kvinnene informasjon om hvilke senvirkninger de kunne komme til å oppleve, slik at de kunne unngått å bli enslige når senvirkningene oppsto. På tross av at tidligere forskning viser økt pasienttilfredshet og bedring av livskvaliteten for de pasientene som fikk tilbud om digitale kontroller (Bouaoud et al., 2021; Børøsund et al., 2014; Ventura et al., 2013; Walkaden, 2019), fremkom det av analysen at flere av kvinnene var skeptiske til digitalisering. Alle kvinnene var redde for å miste den personlige kontakten med behandlerne, og noen var spesielt bekymret for om teknikken skulle fungere. Derimot viste det seg også at noen av kvinnene, og da spesielt de yngre, mente dette kunne vært et godt tilbud. Dette kan ha sammenheng med at yngre kvinner ofte har høyere grad av angst og bivirkningsbyrde, og da syntes det er trygt med en ekstra kontroll (Lo-Fo-Wong et al., 2020). I tillegg har, slik kvinnene som fremdeles er i arbeid påpeker, Covid-19 pandemien gjort de tryggere på digitale løsninger. Denne studiens resultater knyttet til kvinnes opplevelse av informasjon, sett i sammenheng med brukerundersøkelsen gjort av kreftregisteret (Nasjonalt kvalitetsregister for

brystkreft, 2021, s. 88) og fremtidens helsepersonellmangel (Hjemås et al., 2019), kan tyde på et stort behov for utvikling av digitale opplæringsprogram for denne pasientgruppen. Fordelen med digitale opplæringsprogram er at kvinnene selv kan søke den informasjonen de har behov for. Å få vite hva som er normalt kan i seg selv bidra til å dempe uro og bekymring (Dawson et al., 2016).

6.5 Implikasjoner for praksis og muligheter for videre forskning

Selv om oppgavedeling innad i sykehusene er et velkjent begrep, er oppgavedeling mellom sykepleier og lege når det kommer til kreftkontroller etter behandling forholdsvis nytt. Denne studien er en av de første som omhandler sykepleiedrevne kontroller etter brystkreftbehandling i norsk sammenheng. Funnene gir flere implikasjoner for klinisk praksis. Det viktigste funnet er at kvinnene er vel så fornøyde med å møte en sykepleier når de kommer til kontroll og at det primært handler om *hvordan* man blir møtt, fremfor *hvem* de møter. Samtidig overføres flere og flere av kreftkontrollene i dag til fastlegene, selv om denne studiens funn er ganske entydige; kvinnene ønsket at kontrollene skulle utføres av spesialisert helsepersonell på sykehuset, uavhengig om det var en sykepleier eller lege.

Videre viser studiens funn, kombinert med tidligere forskning, at identifisering av hvilke pasienter som trenger ytterligere oppmerksomhet utover tradisjonell oppfølging, er et vesentlig moment å ta med seg inn i pasientarbeidet. Og kunne skille disse to gruppene vil føre til at man bruker ressursene mer riktig. Dette vil bli mer utfordrende og krevende i fremtiden begrunnet i helsepersonellmangel og økende befolkningsvekst.

For å få en full forståelse av fenomenet bør det gjennomføres større kvalitative og kvantitative studier. Det vil også være hensiktsmessig å gjennomføre RCT studier der man kan se på grad av tilfredshet, livskvalitet og generell helse i norsk sammenheng. Da vil en oppnå mer utdypende informasjon og datagrunnlag om fordeler og ulemper omkring sykepleiedrevne kontroller etter brystkreftbehandling. Denne studien har heller ikke fokusert på klinikers erfaringer og synspunkter rundt en slik oppgavedeling og det vil kunne være fruktbart at også dette perspektivet ble undersøkt.

Det vil også kunne være interessant å forske videre på hvilke faktorer som virker hemmende og fremmende for implementeringen av en slik oppgavedeling. I tillegg til kost-nytte analyser

som kan dokumentere og argumentere for implementering i et samfunnsøkonomisk perspektiv. Hva som skal til for at kreftpasienter blir trygge og har tillit til helsepersonell, antas å være forholdsvis universelt uavhengig av hvilken kreftdiagnose man får. Ut ifra analysen kan man derfor se for seg at studiens funn også vil la seg overføre til pasienter med andre kreftdiagnoser. Allikevel vil det være nyttig med ytterligere forskning, der man undersøker hvordan pasienter med andre kreftdiagnoser opplever å bli kontrollert av en sykepleier.

6.6 Metodiske refleksjoner

Denne studien har forsøkt å frembringe ny kunnskap om hvordan kvinner behandlet for brystkreft, opplever å ha blitt kontrollert av en kreftsykepleier, sammenlignet med kirurg. Prosjektet har en kvalitativ tilnærming, nærmere bestemt semistrukturerte individuelle dybdeintervju. Denne fremgangsmåten oppleves som relevant for prosjektet, fordi målet var å gå i dybden på subjektive og personlige opplevelser. Kvantitativ tilnærming ble aldri vurdert, men det ble vurdert andre design, innen kvalitativ metode, som deltagende observasjon og fokusgruppe intervju. Deltagende observasjon ble forkastet da observasjon av de ulike kontrollene kun hadde gitt meg en forståelse av hvordan sykepleieren eller legen hadde håndtert samtalene, og ikke fått frem kvinnenes perspektiv. Fokusgruppeintervju ble nøye vurdert, og anses å kunne ha blitt et godt design for studien. Fokusgruppeintervju egner seg ifølge Johannessen et al. (2016, s. 145) godt, når en ønsker å avdekke en bredde av synspunkter, holdninger og erfaringer. I dette prosjektet var hensikten derimot å få frem mer detaljert og fylldig informasjon om fenomenet og valget ble derfor individuelle dybdeintervju. Samtidig ble det etisk uforvarselig å be kvinner som var behandlet for kreft, der enkelte også hadde forholdsvis høy alder, å samles midt i en pandemi. Hadde prosjektet hatt en større tidsramme og ikke blitt gjennomført midt i en pandemi, ville det vært hensiktsmessig å gjennomført en kombinasjon av individuelle – og fokusgruppe intervju.

De fleste artiklene som er benyttet for å gi oppgaven et teoretisk bakteppe er validerte publikasjoner. Det er brukt flere Cochrane reviewer som har store krav til kvalitet for å bli publisert. Derimot er noen av de nasjonale studiene, spesielt de benyttet for gjøre rede for tidligere forskning på sykepleiedrevne kontroller nasjonalt, fagartikler av varierende kvalitet. De gir allikevel et godt innblikk i hvordan andre pasientgrupper erfarer sykepleidrevne

konsultasjoner. Det er også brukt enkelte avis/debatt artikler for å kaste lys på viktige poeng og refleksjoner. Det gjøres oppmerksomt på at disse naturlig nok er farget av forfatterens egne meninger.

Jeg arbeider til daglig med brystkreftpasienter. Dette oppleves som en fordel, da det har tilført studien et bakteppe av kunnskap og erfaring, som var positivt for forståelse og tolkning av datamaterialet. Kjennskap til feltet gjør at risikoen for misforståelser eller feiltolkninger ble minimal. Samtidig som det fordret en økt bevissthet, for å hindre at fokuset ble på det som var kjent og at temaer som ikke inngikk i tidligere erfaring ble oversett. I følge Malterud (2017, s. 44-46) påvirkes alltid forskeren av sin forforståelse, men bevisstheten om egen forforståelse er nødvendig for å forhindre at egne ønsker eller holdninger kommer inn i materialet og fører til feiltolkninger. Det har derfor vært vesentlig gjennom hele prosessen å ikke være forutinntatt av egne holdninger, eller å lage hypoteser om hvilke erfaringer informantene ville avdekke gjennom intervjuene på forhånd.

Utvalget i studien begrenser seg til informanter fra ett brystsenter i Norge og kan derfor ikke direkte generaliseres til andre sentre som kanskje gjennomfører kontrollopplegget på en annen måte. Utvalget er hentet fra ett senter, av tre årsaker. For det første er oppgaven tidsbegrenset, og det var både praktisk og tidsbesparende å kun hente informanter fra ett senter. For det andre hadde akkurat dette senteret startet med prosessen med å overføre kontroller til sykepleiere og det var naturlig å gjennomføre studien der informantene var kjent med dette systemet. For det tredje satt Covid-19 pandemien en begrensning for hvor forsvarlig det var å reise lange avstander.

Antall informanter er begrenset i oppgavens omfang, og denne studien er derfor en liten studie i forskningssammenheng. Man kan ikke i denne studien trekke det (Johannessen et al., 2016) kaller statistisk generalisering fra funnene og overføre det til en populasjon. Til det er utvalget for lite. Allikevel kan man få et innblikk i hvordan kvinner erfarer å komme til sykepleier 2 år etter operativ behandling for brystkreft. Utvalget er homogent i form av at alle er behandlet for samme sykdom, og fått tilnærmet lik behandling. Informantene har derfor en felles opplevelse av å bli behandlet for brystkreft. På en annen side er det variasjon i utvalget i form av ulik alder, type operasjon og type endokrinbehandling. Disse variasjonene kan ha gjort at informantene opplever sin sykdom forskjellig, og være årsaken til ulike svar. I en slik studie er det viktig at utvalget er homogent, men det er også viktig å ha tilstrekkelige variasjoner i utvalget slik at deltakere kan presentere ulike oppfatninger (Johannessen et al., 2016, s. 144).

I prosessen med inkludering av informanter var det tre kvinner som ombestemte seg, og avsto fra deltagelse. Uoppfordret oppga disse kvinnene at de enten ikke ønsket å møte på sykehuset en ekstra gang, eller at de ikke ønsket å utlevere sin egen opplevelse av sykdom og behandling, og ville komme seg videre i livet. Det kan være at informantene som valgte å delta i studien gjorde dette for å vise takknemlighet ovenfor det helsepersonellet som har behandlet dem, og at de som ombestemte seg ikke ville delta fordi de ikke var fornøyd. Dette blir dog kun spekulasjoner, og det er vanskelig å vurdere om kvinnene som ombestemte seg kunne ha frembrakt noen nye perspektiver inn i studien. Hvis man ville ha undersøkt det, måtte man ha tilegnet seg mer informasjon om hvorfor de ønsket å trekke seg, noe som ikke er gjort.

Selv om oppgavens resultater ikke direkte kan generaliseres, kan funnene være til nytte for andre brystsentere i Norge og avdelinger som behandler andre kreftformer. Det er allikevel behov for mer forskning, for at fenomenet skal kunne forstås fullt ut.

7 Konklusjon

Målet med denne studien var å få en dypere forståelse av hvordan kvinner behandlet for brystkreft, opplever at deler av kontrollopplegget er overført fra kirurg til kreftsykepleiere. Hvordan kvinnene opplevde kontrollopplegget generelt, samt hva kvinnene savnet eller skulle ønske var annerledes.

Kvinner som har gjennomgått behandling for brystkreft er tilfredse med 2 års kontroll hos sykepleier, sammenlignet med tidligere kontroll hos kirurg. Det hadde ingen betydning for kvinnene om de kom til en lege eller sykepleier, så lenge helsepersonellet de møtte hadde nok spesialisert kunnskap. Selv om flere av kvinnene ga uttrykk for en bedre samtale om seneffekter med sykepleieren og at lege var mer opptatt av de fysiske resultatene etter operasjon, betydde ikke dette at kvinnene opplevde legekonsultasjonen som dårligere. Analysens funn indikerer derimot at kombinasjonen med lege- og sykepleierkonsultasjoner, førte til at kvinnene fikk dekket de fleste av sine behov for ivaretagelse, trygghet og informasjon.

Funnene viser imidlertid også at både sykepleier og lege i sine konsultasjoner noen ganger ikke har oppfattet kvinnes behov. Å vite hvem som har behov for ytterligere oppfølging er utfordrende, da dette vanskelig lar seg identifisere på forhånd. Standardiserte verktøy vil kunne hjelpe helsepersonell til å spisse sine konsultasjoner, slik at de kvinnene som har mer behov for informasjon og hjelp til sine utfordringer, får dette.

I de siste oppdaterte retningslinjene fra NBCG (publisert 23.03.2022) har det blitt lagt til at det er evidens for at enkelte etterkontroller kan overføres til sykepleiere (NBCG, 2022, s. 152). Dette, kombinert med resultatene fra denne studien, viser et godt grunnlag for å overføre enkelte av etterkontrollene etter brystkreftbehandling til sykepleier. Dagens retningslinjer baserer seg derimot også kun på internasjonale studier, og det er behov for større nasjonale studier for å få bredere datagrunnlag og evidens for innføring av en slik oppgavedeling på nasjonalt nivå.

Litteraturliste

- Abrahams, H., Gielissen, M., Schmits, I., Verhagen, C., Rovers, M. & Knoop, H. (2016). Risk factors, prevalence, and course of severe fatigue after breast cancer treatment: a meta-analysis involving 12 327 breast cancer survivors. *Annals of Oncology*, 27(6), 965-974.
<https://doi.org/10.1093/annonc/mdw099>
- Aftret, B. (2021). Utfordringer i seksuallivet er vanlig hos brystkreftoverlevende. *Onkologisk tidsskrift*.
<https://onkologisktidsskrift.no/sykdommer/13-brystkreft/215-utfordringer-i-seksuallivet-er-vanlig-hos-brystkreftoverlevende.html?usid=doc>
- Andersson, K. M. (1984). *Pasienters Opplevelser av trygghet og otrygghet*. Esselte Studium.
- Andreassen, H., Sandaune, A.-G., Gammon, D. & Hjortdahl, P. (2002). Nordmenns bruk av helsetilbud på Internett. *Tidsskrift for Den norske legeforsking*. <https://tidsskriftet.no/2002/06/klinikk-og-forskning/nordmenns-bruk-av-helsetilbud-pa-internett>
- Azrad, M. & Demark-Wahnefried, W. (2014). The association between adiposity and breast cancer recurrence and survival: a review of the recent literature. *Current nutrition reports*, 3(1), 9-15. <https://doi.org/10.1007/s13668-013-0068-9>
- Beaver, K. & Luker, K. A. (2005). Follow-up in breast cancer clinics: Reassuring for patients rather than detecting recurrence. *Psycho-Oncology*, 14(2), 94-101. <https://doi.org/10.1002/pon.824>
- Bolme, S., Austeng, D. & Gjeilo, K. H. (2021). Task shifting of intravitreal injections from physicians to nurses: a qualitative study. *Research Square*. <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-492836/v1>
- Boman, E., Duvaland, E., Gaarde, K., Leary, A. & Fagerström, L. (2020). Implementation of advanced practice nursing for orthopaedic patients in the emergency care context—A study protocol for outcome studies. *Journal of advanced nursing*, 76(4), 1069-1076.
<https://doi.org/10.1111/jan.14299>
- Bouaoud, J., Bertolus, C., Zrounba, P. & Saintigny, P. (2021). Digitalized healthcare for head and neck cancer patients. *Journal of Stomatology, Oral and Maxillofacial Surgery*, 122(4), 434-440.
<https://doi.org/10.1016/j.jormas.2020.11.003>
- Brottveit, G. (2018). *Vitenskapsteori og kvalitative forskningsmetoder*. Gyldendal Akademiske.
- Browall, M., Forsberg, C. & Wengström, Y. (2017). Assessing patient outcomes and cost-effectiveness of nurse-led follow-up for women with breast cancer—have relevant and sensitive evaluation measures been used? *Journal of Clinical Nursing*, 26(13-14), 1770-1786.
<https://doi.org/10.1111/jocn.13496>
- Brown, T., Cruickshank, S. & Noblet, M. (2021). Specialist breast care nurses for support of women with breast cancer. *Cochrane Database Syst Rev*, 2(2), Cd005634.
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD005634.pub3>
- Brunet, J., Sabiston, C. M. & Burke, S. (2013). Surviving breast cancer: Women's experiences with their changed bodies. *Body Image*, 10(3), 344-351.
<https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2013.02.002>

- Børørsund, E., Cvancarova, M., Moore, S. M., Ekstedt, M. & Ruland, C. M. (2014). *Comparing effects in regular practice of e-communication and Web-based self-management support among breast cancer patients: preliminary results from a randomized controlled trial* [e295]. <https://www.jmir.org/2014/12/e295/>
- Cancer.net. (2021, 09.2021). *Coping with fear of Recurrence*. Cancer.net editorial Board. Hentet 30.08.2021 fra <https://www.cancer.net/survivorship/life-after-cancer/coping-with-fear-recurrence>
- Chan, R. J., Teleni, L., McDonald, S., Kelly, J., Mahony, J., Ernst, K., Patford, K., Townsend, J., Singh, M. & Yates, P. (2020). Breast cancer nursing interventions and clinical effectiveness: a systematic review. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 10(3), 276-286. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-002120>
- Chen, X., Hay, J. L., Waters, E. A., Kiviniemi, M. T., Biddle, C., Schofield, E., Li, Y., Kaphingst, K. & Orom, H. (2018). Health literacy and use and trust in health information. *Journal of health communication*, 23(8), 724-734. <https://doi.org/10.1080/10810730.2018.1511658>
- Chu, L. Y., Chang, T. W., Dai, T. Y., Hui, L., Ip, H. T., Kwok, S. Y., Ying, K. L., Chan, F. M. & Bressington, D. (2020). Mental health nurses in non-uniform: Facilitator of recovery process? *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 27(5), 509-520. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jpm.12599>
- Cooper, J. M., Loeb, S. J. & Smith, C. A. (2010). The primary care nurse practitioner and cancer survivorship care. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 22(8), 394-402. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2010.00528.x>
- Cruickshank, S. & Barber, M. (2019). Breast cancer follow-up after a primary diagnosis: A confused picture. 97-100. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2019.05.010>
- Cruickshank, S., Steel, E., Fenlon, D., Armes, J., Banks, E. & Humphris, G. (2020). Specialist breast cancer nurses' views on implementing a fear of cancer recurrence intervention in practice: a mixed methods study. *Supportive Care in Cancer*, 28(1), 201-210. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04762-9>
- Dahl, A. A. (2019). Psykiske symptomer og lidelser. I C. E. Kiserud, A. A. Dahl & S. D. Fosså (Red.), *Kreftoverlevende - Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* Gyldendal Norsk Forlag.
- Dawson, G., Madsen, L. T. & Dains, J. E. (2016). Interventions to manage uncertainty and fear of recurrence in female breast cancer survivors: a review of the literature. *Clinical journal of oncology nursing*, 20(6). <https://doi.org/10.1188/16.CJON.E155-E161>
- De Bock, G., Bonnema, J., van Der Hage, J., Kievit, J. & Van de Velde, C. (2004). Effectiveness of routine visits and routine tests in detecting isolated locoregional recurrences after treatment for early-stage invasive breast cancer: a meta-analysis and systematic review. *Journal of clinical oncology*, 22(19), 4010-4018. <https://doi.org/10.1200/JCO.2004.06.080>
- De Felice, F., Musio, D. & Tombolini, V. (2015). Follow-Up in Head and Neck Cancer: A Management Dilemma. *Advances in Otolaryngology*, 2015, 703450. <https://doi.org/10.1155/2015/703450>

- de Haan, M., van Eijk-Hustings, Y., Bessems-Beks, M., Dirksen, C. & Vrijhoef, H. J. (2019). Facilitators and barriers to implementing task shifting: Expanding the scope of practice of clinical technologists in the Netherlands. *Health Policy*, 123(11), 1076-1082. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2019.07.003>
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2019). *Generelle forskningsetiske retningslinjer*. De nasjonale forskningsetiske komiteene. Hentet 21.08.2021 fra <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Generelle-forskningsetiske-retningslinjer/>
- Delamare, M. L. & Lafortune, G. (2010). *Nurses in Advanced Roles: A Description and Evaluation of Experiences in 12 Developed Countries*. <https://doi.org/10.1787/5kmbrcfms5g7-en>
- Dinç, L. & Gastmans, C. (2012). Trust and trustworthiness in nursing: An argument-based literature review. *Nursing inquiry*, 19(3), 223-237. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1800.2011.00582.x>
- Dini, L., Sarganas, G., Boostrom, E., Ogawa, S., Heintze, C. & Braun, V. (2012). German GPs' willingness to expand roles of physician assistants: a regional survey of perceptions and informal practices influencing uptake of health reforms in primary health care. *Family Practice*, 29(4), 448-454. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmr127>
- Drageset, S., Lindstrøm, T. C. & Underlid, K. (2016). "I just have to move on": Women's coping experiences and reflections following their first year after primary breast cancer surgery. *European Journal of Oncology Nursing*, 21, 205-211. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.10.005>
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner - Personorientering, samhandling og etikk* (Bd. 3). Gyldendal akademisk.
- Eilertsen, G. (2000). Forståelse i et hermeneutisk perspektiv. *Norsk tidsskrift for sykepleieforskning*, 2(3), 136-159. https://www.researchgate.net/profile/Grethe-Eilertsen/publication/272489295_Forstaelse_i_et_hermeneutisk_perspektiv/links/54e603880cf2cd2e028b5e9f/Forstaelse-i-et-hermeneutisk-perspektiv.pdf
- Falk Dahl, C. A., Reinertsen, K. V., Nesvold, I. L., Fosså, S. D. & Dahl, A. A. (2010). A study of body image in long-term breast cancer survivors. *Cancer*, 116(15), 3549-3557. <https://doi.org/10.1002/cncr.25251>
- Feiring, E. & Lie, A. E. (2018). Factors perceived to influence implementation of task shifting in highly specialised healthcare: a theory-based qualitative approach. *BMC health services research*, 18(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3719-0>
- Fosså, S. D., Haugnes, H. S. & Kiserud, C. E. (2019). Medisinske problemer hos kreftoverlevende. I C. E. Kiserud, A. A. Dahl & S. D. Fosså (Red.), *Kreftoverlevende - Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv*. Gyldendal Norsk Forlag.
- Fugelli, P. (2001). Tillit. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. <https://tidsskriftet.no/2001/12/kronikk/tillit>
- Gilligan, T., Salmi, L. & Enzinger, A. (2018). Patient-clinician communication is a joint creation: working together toward well-being. *American Society of Clinical Oncology Educational Book*, 38, 532-539. https://ascopubs.org/doi/pdf/10.1200/EDBK_201099

- Gjessing, R. & Dahl, A. A. (2019). Problemer med seksualitet. I C. E. Kiserud, A. A. Dahl & S. D. Fosså (Red.), *Kreftoverlevende - Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* Gyldendal Norsk Forlag.
- Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Grimen, H. (2008a). Profesjon og Kunnskap. I L. I. Terum & A. Molander (Red.), *Profesjonstudier* (s. 71-85). Universitetsforlaget.
- Grimen, H. (2008b). Profesjon og Tillitt. I L. I. Terum & A. Molander (Red.), *Profesjonstudier* (s. 71-85). Universitetsforlaget.
- Grimen, H. (2009). *Hva er tillit?* Universitetsforlaget.
- Grover, C., Mackasey, E., Cook, E., Nurse, H., Tremblay, L. & Loiselle, C. G. (2018). Patient-reported care domains that enhance the experience of "being known" in an ambulatory cancer care centre. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 28(3), 166. <https://doi.org/10.5737/23688076283166171>
- Hagen, K. B., Aas, T., Kvaløy, J. T., Eriksen, H. R., Sjøiland, H. & Lind, R. (2016). Fatigue, anxiety and depression overrule the role of oncological treatment in predicting self-reported health complaints in women with breast cancer compared to healthy controls. *The Breast*, 28, 100-106. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2019.01.003>
- Hagen, K. B., Aas, T., Kvaløy, J. T., Sjøiland, H. & Lind, R. (2019). Adherence to adjuvant endocrine therapy in postmenopausal breast cancer patients: A 5-year prospective study. *The Breast*, 44, 52-58. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2019.01.003>
- Hagen, K. B., Aas, T., Lode, K., Gjerde, J., Lien, E., Kvaløy, J. T., Lash, T. L., Sjøiland, H. & Lind, R. (2015). Illness uncertainty in breast cancer patients: Validation of the 5-item short form of the Mishel Uncertainty in Illness Scale. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(2), 113-119. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.10.009>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2016). *Snakk om det! Strategi for seksuell helse (2017-2022)*. Helse- og omsorgsdepartementet. https://www.regjeringen.no/contentassets/284e09615fd04338a817e1160f4b10a7/strategi_seksuell_helse.pdf
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Forskrift om spesialistgodkjenning for sykepleiere*. H.-o. omsorgsdepartementet. <https://lovdata.no/forskrift/2019-11-19-2206>
- Helse og omsorgsdepartementet. (2016). *Snakk om det! Strategi for seksuell helse (2017-2022)*. Helse og omsorgsdepartementet. https://www.regjeringen.no/contentassets/284e09615fd04338a817e1160f4b10a7/strategi_seksuell_helse.pdf
- Helse og omsorgsdepartementet. (2020). *Nasjonal helse- og sykehusplan 2020*. Helse og omsorgsdepartementet. https://www.regjeringen.no/contentassets/e353a5d022d84deabd969a5fe043783e/no/pdfs/i-1194_b_kortversjon_nasjonal_helse.pdf

- Helsedirektoratet. (2020). *Seneffekter etter Kreftbehandling*. 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
- Hetlevik, I. (1999). Den fulle allmenmedisinske botten. *Tidsskrift for Den norske legeforening*.
<https://tidsskriftet.no/1999/10/redaksjonelt/den-fulle-allmenmedisinske-botten>
- Hjemås, G., Zhiyang, J., Kornstad, T. & Stølen, N. M. (2019). *Arbeidsmarkedet for helsepersonell fram mot 2035*. Helse og omsorgsdepartementet. Statistisk sentralbyrå.
https://www.ssb.no/arbeid-og-lonn/artikler-og-publikasjoner/_attachment/385822?ts=16c855ce368
- Hjortdahl, P. O. (1997). Informerte pasienter-til glede eller besvær? *Tidsskrift for Den norske legeforening*. <https://tidsskriftet.no/1997/08/redaksjonelt/informerte-pasienter-til-glede-eller-besvaer>
- Hofvind, S., Holen, Å., Aas, T., Roman, M., Sebuødegård, S. & Akslen, L. (2015). Women treated with breast conserving surgery do better than those with mastectomy independent of detection mode, prognostic and predictive tumor characteristics. *European Journal of Surgical Oncology (EJSO)*, 41(10), 1417-1422. 10.1016/j.ejso.2015.07.002
- Howe, L. R., Subbaramaiah, K., Hudis, C. A. & Dannenberg, A. J. (2013). Molecular pathways: adipose inflammation as a mediator of obesity-associated cancer. *Clinical cancer research*, 19(22), 6074-6083. <https://doi.org/10.1158/1078-0432.CCR-12-2603>
- Husby, M. I., Antonsen, A.-E., Nilsen, H. O., Ryggvik, T. & Gjeilo, K. H. (2014). Bedre tilbud til hjertesyke. *Sykepleien*, 102(14), 66-69. <https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2014.0169>
- Høeg, B. L., Bidstrup, P. E., Karlsen, R. V., Friberg, A. S., Albieri, V., Dalton, S. O., Saltbæk, L., Andersen, K. K., Horsboel, T. A. & Johansen, C. (2019). Follow-up strategies following completion of primary cancer treatment in adult cancer survivors. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (11). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012425.pub2>
- Jakobsen, K., Magnus, E., Lundgren, S. & Reidunsdatter, R. J. (2018). Everyday life in breast cancer survivors experiencing challenges: A qualitative study. *Scandinavian journal of occupational therapy*, 25(4), 298-307. <https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1335777>
- Jendrian, S., Steffens, K., Schmalfeldt, B., Laakmann, E., Bergelt, C. & Witzel, I. (2017). Quality of life in patients with recurrent breast cancer after second breast-conserving therapy in comparison with mastectomy: the German experience. *Breast Cancer Research and Treatment*, 163(3), 517-526. <https://doi.org/10.1007/s10549-017-4208-6>
- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg. utg.). Abstrakt forlag.
- Jørgensen, L., Garne, J. P., Sjøgaard, M. & Laursen, B. S. (2015). The experience of distress in relation to surgical treatment and care for breast cancer: An interview study. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(6), 612-618. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.03.009>

- Kiserud, C. E., Dahl, A. A. & Fosså, S. D. (2019). *Kreftoverlevende - Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv*. Gyldendal Norsk Forlag.
- Kleiven, Ø. (2010). *Kronisk tretthet etter brystkreftbehandling: et litteraturstudium* [UiO]. <http://urn.nb.no/URN:NBN:no-24552>
- Koch, L., Bertram, H., Eberle, A., Holleczeck, B., Schmid-Höpfner, S., Waldmann, A., Zeissig, S. R., Brenner, H. & Arndt, V. (2014). Fear of recurrence in long-term breast cancer survivors—still an issue. Results on prevalence, determinants, and the association with quality of life and depression from the Cancer Survivorship—a multi-regional population-based study. *Psycho-Oncology*, 23(5), 547-554. <https://doi.org/10.1002/pon.3452>
- Kreftlex. (2022). *Kreftlex.no Brystkreft*. Institutt for kreftgenetikk og infomatikk. <https://kreftlex.no/Brystkreft>
- Kreftregisteret. (2021). *Cancer in Norway 2020 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. Cancer Registry of Norway*. <https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2020/cin-2020.pdf>
- Krogh, T. (2014). *Hermeneutikk : om å forstå og fortolke* (2. utg. utg.). Gyldendal akademisk.
- Kroken, R. (2006). Dersom moralsk ansvar omformes til teknisk ansvar. *Nordisk sosialt arbeid*, 26(2), 155-166. http://www.idunn.no/nsa/2006/02/dersom_moralsk_ansvar_omformes_til_teknisk_ansvar
- Kummermo, T. B. (2021). *Uniformens tilbakekomst i psykisk helsevern* [NTNU]. <https://hdl.handle.net/11250/2824809>
- Kummervold, P., Chronaki, C., Lausen, B., Prokosch, H.-U., Rasmussen, J., Santana, S., Staniszewski, A. & Wangberg, S. (2008). eHealth trends in Europe 2005-2007: a population-based survey. *Journal of medical Internet research*, 10(4), e1023. <https://doi.org/10.2196/jmir.1023>
- Kunnskapssenteret. (2013). *Effekter av oppgaveglidning for noen utvalgte helsetjenester i sykehus*. <https://hdl.handle.net/10037/14184>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2019). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg., 5. oppl. utg.). Gyldendal akademisk.
- Kvalsvik, G. H. (2013). Prusterommet - fra idè til etablert tilbud. *Fysioterapeuten*, 4. <https://www.fysioterapeuten.no/pusterommet--fra-id-til-etablert-tilbud/122120>
- Larsen, A. K. (2017). *En enklere metode - Veiledning i samfunnsvitenskaplig forskningsmetode*. Fagbokforlaget.
- Laurant, M., Reeves, D., Hermens, R., Braspenning, J., Grol, R. & Sibbald, B. (2005). Substitution of doctors by nurses in primary care. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2). <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/14651858.CD001271.pub2>
- Laurant, M., van der Biezen, M., Wijers, N., Watananirun, K., Kontopantelis, E. & van Vught, A. J. (2018). Nurses as substitutes for doctors in primary care. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (7). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001271.pub3>

- Lende, T. H. (2019). *Oppgaveglidning i spesialisthelsetjenesten. gjør vi de smarte valgene i forhold til ressurser, kompetanse og økonomi?*
<https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/69094/1/HADM4502.pdf>
- Leonardsen, A. C. L. (2020). Oppgaveglidning kan gi bedre helsevesen. *Sykepleien fag og forskning*.
<https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2020.80852>
- Lewis, R., Neal, R. D., Williams, N. H., France, B., Wilkinson, C., Hendry, M., Russell, D., Russell, I., Hughes, D. A. & Stuart, N. S. (2009). Nurse-led vs. conventional physician-led follow-up for patients with cancer: systematic review. *Journal of advanced nursing*, 65(4), 706-723.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04927.x>
- Lie, A. E. (2017). *Klinikeres holdninger til oppgaveglidning i spesialisthelsetjenesten*.
<http://urn.nb.no/URN:NBN:no-60109>
- Lindeflaten, K., Halvorsen, M. & Edeklev, C. S. (2019). Sykepleierdrevet poliklinikk betyr mye for pasienter med hydrocephalus. *Sykepleien*, 107(75409), 75409.
<https://sykepleien.no/sites/default/files/pdf-export/pdf-export-75409.pdf>
- Lindseth, A. & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(2), 145-153.
<https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x>
- Lo-Fo-Wong, D. N. N., de Haes, H. C. J. M., Aaronson, N. K., van Abbema, D. L., den Boer, M. D., van Hezewijk, M., Immink, M., Kaptein, A. A., Menke-Pluijmers, M. B. E., Reyners, A. K. L., Russell, N. S., Schriek, M., Sijtsema, S., van Tienhoven, G., Verdam, M. G. E. & Sprangers, M. A. G. (2020). *Risk factors of unmet needs among women with breast cancer in the post-treatment phase* [539-549]. New York, N.Y. .:
- Løken, O. U. (2020). *Det handler om mestring og å komme tilbake til et godt hverdagsliv* [The University of Bergen]. <https://bora.uib.no/bora-xmlui/handle/1956/23001>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (Bd. 4). Universitetsforlaget.
- Malterud, K., Aamland, A. & Fosse, A. (2020). How can task shifting put patient safety at risk? A qualitative study of experiences among general practitioners in Norway. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 38(1), 24-32.
<https://doi.org/10.1080/02813432.2020.1714143>
- McMullan, M. (2006). Patients using the Internet to obtain health information: how this affects the patient–health professional relationship. *Patient Education and Counseling*, 63(1-2), 24-28.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.10.006>
- Meiklejohn, J. A., Mimery, A., Martin, J. H., Bailie, R., Garvey, G., Walpole, E. T., Adams, J., Williamson, D. & Valery, P. C. (2016). The role of the GP in follow-up cancer care: a systematic literature review. *Journal of Cancer Survivorship*, 10(6), 990-1011.
<https://doi.org/10.1007/s11764-016-0545-4>
- Miaja, M., Platas, A. & Martinez-Cannon, B. A. (2017). Psychological Impact of Alterations in Sexuality, Fertility, and Body Image in Young Breast Cancer Patients and Their Partners. *Rev Invest Clin*, 69(4), 204-209. <https://doi.org/10.24875/ric.17002279>

- Moschetti, I., Cinquini, M., Lambertini, M., Levaggi, A. & Liberati, A. (2016). Follow-up strategies for women treated for early breast cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (5). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001768.pub3>.
- Nancarrow, S. A. & Borthwick, A. M. (2005). Dynamic professional boundaries in the healthcare workforce. *Sociology of Health & Illness*, 27(7), 897-919. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2005.00463.x>
- Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft. (2021). *Årsrapport 2020 - Resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft* (978-82-473-0093-0). Krefregisteret. <https://www.kreftregisteret.no/globalassets/publikasjoner-og-rapporter/arsrapporter/publisert-2021/arsrapport-nasjonalt-kvalitetsregister-for-brystkreft-2020.pdf>
- Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft. (2022). *Årsrapport 2021 - Resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft*. Krefregisteret. <https://www.kreftregisteret.no/globalassets/publikasjoner-og-rapporter/arsrapporter/publisert-2022/arsrapport-2021-nasjonalt-kvalitetsregister-for-brystkreft.pdf>
- NBCG. (2020, 08/2020). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med brystkreft*. Helsedirektoratet. <https://nbcgblog.files.wordpress.com/2020/08/nasjonal-handlingsprogram-for-pasienter-med-brystkreft-14.08.2020.pdf>
- NBCG. (2022, 03/2022). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med brystkreft*. Helsedirektoratet. <https://nbcgblog.files.wordpress.com/2022/04/nasjonalt-handlingsprogram-for-pasienter-med-brystkreft-23.03.22.pdf>
- NEM. (2019). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. De nasjonale forskningsetiske komiteene. <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/med-helse/vurdering-av-kvalitative-forskningsprosjekt-innen-medisin-og-helsefag/>
- Nilssen, V. (2012). *Analyse av kvalitative studier - Den skrivende forskeren*. Universitetsforlaget.
- Nortvedt, P. (2021). *Omtanke : innføring i sykepleieetikk* (3. utgave. utg.). Gyldendal.
- Nowicki, A., Licznarska, B. & Rhone, P. (2015). Evaluation of the quality of life of women treated due to breast cancer using amputation or breast conserving surgery in the early postoperative period. *Polski przeglad chirurgiczny*, 87(4), 174-180. <https://doi.org/10.1515/pjs-2015-0040>
- Olsvold, N. (2016). Omsorg for helheten - en sosiologisk analyse av sykepleierens usynlige arbeid i sykehusorganisasjonen. I C. B. Neumann, N. Olsvold & T. Thagaard (Red.), *Omsorgsarbeidets sosiologi*. Fagbokforlaget.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient og brukerrettinghetsloven)*. Helse og omsorgsdepartementet. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>

- Playdon, Bracken, M. B., Sanft, T. B., Ligibel, J. A., Harrigan, M. & Irwin, M. L. (2015). Weight gain after breast cancer diagnosis and all-cause mortality: systematic review and meta-analysis. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 107(12). <https://doi.org/10.1093/jnci/djv275>
- Rashidian, A., Shakibazadeh, E., Karimi- Shahanjarini, A., Glenton, C., Noyes, J., Lewin, S., Colvin, C. J. & Laurant, M. (2013). Barriers and facilitators to the implementation of doctor-nurse substitution strategies in primary care: qualitative evidence synthesis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD010412>
- Rauff Søndergaard, S., Ellekjær, L. B., Bechmann, T., Offersen, B. V., Nielsen, M. H., Møller, M., Berry, L. L., Zachariae, R. & Dahl Steffensen, K. (2021). Shared decision making with breast cancer patients: impact on patient engagement and fear of recurrence. Protocol for a Danish randomized trial in radiotherapy (DBCRT SDM). *Acta Oncologica*, 1-6. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2021.1921261>
- Regeringen. (2013). *Tale til sykehusene 30.01.2013 : Politiske mål og forventninger til spesialisthelsetjenesten*. <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/politiske-mal-og-forventninger-til-spesi/id713002/>
- Reinertsen, K. V., Cvancarova, M., Loge, J. H., Edvardsen, H., Wist, E. & Fosså, S. D. (2010). Predictors and course of chronic fatigue in long-term breast cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship*, 4(4), 405-414. <https://doi.org/10.1007/s11764-010-0145-7>
- Reinertsen, K. V., Loge, J. H. & Kiesrud, C. E. (2019). Fatigue (tretthetsfølelse). I C. E. Kiserud, A. A. Dahl & S. D. Fosså (Red.), *Kreftoverlevende - Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* Gyldendal Norsk Forlag.
- Røkenes, O. H. & Hanssen, P.-H. (2012). *Bære eller bryte : kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker* (3. utg. utg.). Fagbokforl.
- Saltbæk, L., Karlsen, R. V., Bidstrup, P. E., Høeg, B. L., Zoffmann, V., Horsbøl, T. A., Holländer, N. H., Svendsen, M. N., Christensen, H. G., Dalton, S. O. & Johansen, C. (2019). *MyHealth: specialist nurse-led follow-up in breast cancer. A randomized controlled trial - development and feasibility* [619-626].
- Sandnes, A. (2021). Tre entydige årsaker til fastlegekrisen. *Dagens medisin*. <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2021/08/29/tre-entydige-arsaker-til-fastlegekrisen/>
- Schmidt, M. E., Scherer, S., Wiskemann, J. & Steindorf, K. (2019). *Return to work after breast cancer: The role of treatment-related side effects and potential impact on quality of life*. Oxford, England. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/ecc.13051>
- Schou-Bredal, I., Sørensen, E. M., Kraglund, K. H., Jensen, V. S. & Drageset, S. (2022). Development of the Breast Cancer Survivors Symptom Checklist for Use in Follow-Up Multidisciplinary Appointments. *Patient Related Outcome Measures*, 13, 199-208. <https://doi.org/https://doi.org/10.2147/PROM.S364625>
- Sekse, R. J., Råheim, M. & Gjengedal, E. (2015). Shyness and openness—common ground for dialogue between health personnel and women about sexual and intimate issues after gynecological cancer. *Health care for women international*, 36(11), 1255-1269. <https://doi.org/10.1080/07399332.2014.989436>

- Sekse, R. J. T., Blaaka, G., Buestad, I., Tengedal, E., Paulsen, A. & Vika, M. (2014). Education and counselling group intervention for women treated for gynaecological cancer: does it help? *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(1), 112-121. <https://doi.org/10.1111/scs.12024>
- Sheppard, C. (2007). Breast cancer follow-up: Literature review and discussion. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(4), 340-347. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2006.09.001>
- Sjetne, I. S. & Holmboe, O. (2020). *Pasienters erfaringer med norske sykehus i 2019 - metodebeskrivelse og analyser for landet samlet*. Folkehelseinstituttet. Folkehelseinstituttet. <https://www.fhi.no/publ/2020/pasienters-erfaringer-med-norske-sykehus-i-2019--metodebeskrivelse-og-analy/>
- Skjerven, H., Danielsen, A. S., Schlichting, E., Sahlberg, K. K. & Hofvind, S. (2020). Kirurgisk behandling av brystkreft i Norge 2003-18. *Tidsskriftet Den norske legeförening*, 15. <https://tidsskriftet.no/2020/10/originalartikkel/kirurgisk-behandling-av-brystkreft-i-norge-2003-18>
- Skjerven, H. K., Trewin-Nybråten, C. B. & Østby, K. (2022). The Norwegian Breast Cancer Registry (NBCR): A clinical register that monitors surgical care with the intention to increase the quality of treatment given to breast cancer patients in Norway. *Norsk Epidemiologi*, 30(1-2). <https://doi.org/10.5324/nje.v30i1-2.4976>
- Solberg, P. H. & Tønset, T. S. (2021). Mener fastlegekrisen i Norge aldri har vært verre. *nrk.no*. <https://www.nrk.no/osloogviken/mener-fastlegekrisen-i-norge-aldri-har-vaert-verre-1.15591056>
- Sorrøsten, K. (2021). Rekker ikke å puste. *Dagbladet*. <https://www.dagbladet.no/nyheter/rekker-ikke-puste/74748478>
- St.meld. nr 47. (2009). *Samhandlingsreformen Rett behandling - på rett sted til rett tid*. Det kongelige helse- og omsorgsdepartement. Akadenika AS - Avdelinger for offentlige publikasjoner. <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>
- Sørensen, H. L., Schjøberg, T. K., Småstuen, M. C. & Utne, I. (2020). Social support in early-stage breast cancer patients with fatigue. *BMC Women's Health*, 20(1), 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12905-020-01106-2>
- Thagaard, T. (2016). Mellom profesjon og organisasjon - sykepleierens arbeidssituasjon i sykehus. I C. B. Neumann, N. Olsvold & T. Thagaard (Red.), *Omsorgsarbeidets sosiologi*. Fagbokforlaget.
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitative metoder* (5. utg. utg.). Fagbokforlaget.
- Thomassen, M. (2016). *Vitenskap, kunnskap og praksis : innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Gyldendal akademisk.
- Thorsen, B., Frydenberg, K., Wensaas, K.-A., Christiansen, L. C., Olsen, B. A., Kehlet, K., Fagerberg, E. A., Svendsen, K. O. B., Borgen, T. & Viste, E. (2019). Fastlegens rolle i kreftomsorgen. *Tidsskrift for Den norske legeförening*. <https://tidsskriftet.no/2019/05/kronikk/fastlegens-rolle-i-kreftomsorgen>

- Thorsen, L. & Gjerset, G. M. (2019). Livstil: Fysisk aktivitet og Røykeslutt. I C. E. Kiserud, A. A. Dahl & S. D. Fosså (Red.), *Kreftoverlevende - Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv*. Gyldendal Norsk Forlag.
- Thune, I. (2017). Brystkreft. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie Pasient -Utfordring - Handling* (Bd. 4). Cappelen Damm Akademisk.
- Tjora, A. (2021). *Kvalitative Forskningsmetoder i praksis*. Gyldendal Norsk forlag.
- Torgersen, J. G. R., Andreassen, T. & Janbu, T. (2020). Alle kvinner bør delta i Mammografiprogrammet. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.20.0177>
- Toro Lisboa, C. A. (2020). *Pasientenes perspektiver i opplæring av ultralydveiledet nervus femoralisblokkade. En studie om oppgaveglidning fra anestesileger til spesialtrene sykepleiere* [Universitetet i Sørøst-Norge]. <https://hdl.handle.net/11250/2689276>
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Universitetsforlaget.
- Vance, V., Mourtzakis, M., McCargar, L. & Hanning, R. (2011). Weight gain in breast cancer survivors: prevalence, pattern and health consequences. *Obesity reviews*, 12(4), 282-294. <https://doi.org/10.1111/j.1467-789X.2010.00805.x>
- Vannorsdall, T. D., Straub, E., Saba, C., Blackwood, M., Zhang, J., Stearns, K. & Smith, K. L. (2021). Interventions for multidimensional aspects of breast cancer-related fatigue: a meta-analytic review. *Supportive Care in Cancer*, 29(4), 1753-1764. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05752-y>
- Ventura, F., Öhlén, J. & Koinberg, I. (2013). An integrative review of supportive e-health programs in cancer care. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(4), 498-507. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.10.007>
- Viberg, L. & Sebbfolk, H. (2021). *Kvinnors erfaringer av fatigue ved brystcancerbehandling: En litteraturstudie*. <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1556415/FULLTEXT01.pdf>
- Viot, J., Bachour, M., Meurisse, A., Pivot, X. & Fiteni, F. (2017). Follow-up of patients with localized breast cancer and first indicators of advanced breast cancer recurrence: A retrospective study. *Breast*, 34, 53-57. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2017.05.005>
- Vos, J. A. M., Wieldraaijer, T., van Weert, H. C. P. M. & van Asselt, K. M. (2021). Survivorship care for cancer patients in primary versus secondary care: a systematic review. *Journal of Cancer Survivorship*, 15(1), 66-76. <https://doi.org/10.1007/s11764-020-00911-w>
- Wagner, L. I., Tooze, J. A., Hall, D. L., Levine, B. J., Beaumont, J., Duffecy, J., Victorson, D., Gradishar, W., Leach, J., Saphner, T., Sturtz, K., Smith, M. L., Penedo, F., Mohr, D. C. & Cella, D. (2021). Targeted eHealth Intervention to Reduce Breast Cancer Survivors' Fear of Recurrence: Results From the FoRtitude Randomized Trial. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 113(11), 1495-1505. <https://doi.org/10.1093/jnci/djab100>
- Walkaden, C. (2019). Digital solutions for assisting cancer patients manage the physical, emotional, psychological and social complications. *Discoveries*, 7(2). <https://doi.org/10.15190/d.2019.8>

World Health Organization. (2007). *Task shifting to tackle health worker shortages*. WHO/HSS.
http://www.who.int/healthsystems/task_shifting_booklet.pdf

Åsbring, P. & Närvänen, A.-L. (2003). Ideal versus reality: physicians perspectives on patients with chronic fatigue syndrome (CFS) and fibromyalgia. *Social science & medicine*, 57(4), 711-720.
[https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00420-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00420-3)

Vedlegg 1 Intervjuguide

«Kvinneres opplevelse og erfaringer med kontroll hos sykepleier to år etter behandling for brystkreft»

De siste årene har sykepleier med lang erfaring innen brystkreft tatt over noen av brystkreftkontrollene. Første året var du til kontroll hos lege, og nå har du vært til kontroll hos sykepleier. Vi ønsker å høre om din opplevelse og erfaring med å ha vært til sykepleierkontroll etter behandling for brystkreft.

Bakgrunnsinformasjon:

- Alder
 - Hva slags type operasjon har du hatt
 - Hva slags type etterbehandling har du fått
1. Hvilke fysiske forandringer har du opplevd som følge av at du har vært behandlet for brystkreft
 - Bivirkninger / helseplager
 - Endret fysisk utseende. Endret selvbilde?
 2. Hvilke psykiske og sosiale forandringer har du opplevd etter at du har vært behandlet for brystkreft
 - Fatigue, angst, depresjon, postmenopausale plager (ved endokrin behandling)
 - Endrede sosiale relasjoner
 - Arbeid / jobb/hverdagsaktiviteter
 3. Hvilke tema opplever du er viktige at vi tar opp når du kommer til kontroll
 4. Fikk du tatt opp det som var viktig for deg, i konsultasjonen? Var noe du ville spurt om, men som du ikke fikk tatt opp
 - På hvilken måte opplevde du at sykepleieren klarte å formidle informasjon eller få frem det som var viktig for deg?
 - På hvilken måte tenker du at sykepleieren kunne ha tatt opp de tingene som er viktig for deg?
 5. Erfarte du at konsultasjonen, du var på nå med sykepleier, var tilpasset din situasjon
 - Hvorfor?
 - Hvorfor ikke?
 6. Ble du informert på forhånd om at du skulle møte en sykepleier da du kom til kontroll
 7. Har du tillit til at du kommer til sykepleier når du møter til kontroll? (ev. kan du si litt mer om det) Hvorfor/hvorfor ikke
 8. Opplevde du noen utfordringer med at du møter en sykepleier istedenfor en lege når du kommer til kontroll

9. Erfarte du noen forskjell på konsultasjonen for ett år siden da du var hos en lege sammenlignet med nå når du var hos en sykepleier
10. Kan du si noe om hva som er viktig for at du skal oppleve at du er ivaretatt under konsultasjonen
11. Kan du fortelle om betydningen av hvordan du har blitt ivaretatt? Kan du gi noen eksempler
12. Kan du gi en beskrivelse av hvilke egenskaper hos en sykepleier du mener er viktig for at du opplever trygghet?
13. Er det noe ved dagens kontrollopplegg du ville ha endret på? Hvis kontrollene skulle vært helt tilpasset din situasjon?
14. Hadde du hatt behov for en ekstra kontroll etter 6 måneder?
 - Samtale om bivirkninger?
15. Verden er jo i endring og den digitale verden tar bare mer og mer plass. Har du noen tanker om hvordan det ville ha vært og hatt den kontrollen digitalt?
16. Ville det vært til hjelp og fått mer informasjon om behandling, prognose og evt. senvirkninger gjennom en sikker digital plattform?

Vedlegg 2 Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

FORESPØRSEL OM DELTAGELSE I KVALITETSPROSJEKTET

«Kvinneres opplevelse og erfaring med kontroll hos sykepleier to år etter behandling for brystkreft»

Formålet med prosjektet og hvorfor du blir spurt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke din opplevelse og erfaring etter å ha vært til brystkreftkontroll hos sykepleier. Dette skrivet har til hensikt å gi deg informasjon om prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formålet med studien er å undersøke hvordan *du* opplevde å møte sykepleier når du var til klinisk kontroll 2 år etter din primærbehandling for brystkreft; hva du tenker om informasjonen du har mottatt, om du opplevde deg trygg og ivaretatt, på hvilken måte du mener kontrollene bør organiseres og hva du tenker bør være innhold i en brystkreftkontroll. Kunnskap om dette kan bidra til en bedre oppfølging av pasienter med brystkreft etter behandling. Studien er del av et masterprosjekt ved VID høyskole.

Hva innebærer prosjektet for deg?

Du har fått forespørsel om å delta i studien fordi du nå har vært til din 2 årskontroll hos sykepleier. Deltagelse i studien innebærer at du deltar på et dybdeintervju som har en varighet på mellom 45-60 minutter. Som deltager kan du velge mellom å komme til ditt lokale Brystsenter eller via en digital plattform. Tidspunkt for samtalen vil bli avtalt over telefon. Intervjuet vil bli tatt opp på en lydopptager og senere konvertert til tekst. I prosjektet vil det ikke bli innhentet eller registrert opplysninger om deg fra vårt journalsystem og de opplysningene som blir registrert om deg er de du selv oppgir i intervjuet.

Mulige fordeler og ulemper

Deltagelse i prosjektet vil ikke påvirke din videre oppfølging eller behandling. Du vil ikke ha noen direkte fordeler av å delta i studien. Hovedsakelig vil denne studien, i fremtiden, kunne bidra til en bedre oppfølging av pasienter med brystkreft.

Frivillig deltakelse og mulighet for å trekke ditt samtykke

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg eller din behandling hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Dersom du trekker tilbake samtykket, vil det ikke forskes videre på dine helseopplysninger eller det som har kommet frem under intervjuet. Du kan også kreve at dine helseopplysninger i prosjektet slettes eller utleveres innen 30 dager. Adgangen til å kreve destruksjon, sletting eller utlevering gjelder ikke dersom materialet eller opplysningene er anonymisert eller publisert. Denne adgangen kan også begrenses dersom opplysningene er inngått i utførte analyser.

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

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet under formålet med prosjektet, og planlegges brukt til 31.12.2023. Eventuelle utvidelser i bruk og oppbevaringstid kan kun skje etter godkjenning fra relevante myndigheter. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene. Du kan klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet og Vestre Vikens personvernombud.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger (=kodete opplysninger). En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Denne kodelisten vil ikke bli utlevert fra Vestre Viken.

Kodete opplysninger om deg, vil som ledd i et forskningssamarbeid, bli utlevert til VID høyskole og Haukeland Universitetssykehus.

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

GODKJENNINGER

Vestre viken helseforetak og prosjektleder Kristin Kleivi Sahlberg er ansvarlig for personvernet i prosjektet.

Prosjektet er vurdert av Personvernombudet i Vestre Viken og av NSD.

KONTAKTOPPLYSNINGER

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

Kristine Kleivi Sahlberg (prosjektleder)

Mail: Kristine.Sahlberg@vestreviken.no

Telefon: 986 41 229

Maren-Katrine Guriby Spillum (Masterstudent)

Mail: maren.kathrine.guriby@vestreviken.no

Telefon: 957 99 872

Kari Brit Hagen (veileder)

Mail: Kari.hagen@vid.no

Telefon: 412 28 693

Dersom du har spørsmål om personvernet i prosjektet, kan du kontakte personvernombudet ved institusjonen: personvern@vestreviken.no eller personvernombudet ved VID nancy.yue.liu@diakonhjemmet.no

Datatilsynets e-postadresse er postkasse@datatilsynet.no

Jeg samtykker til å delta i prosjektet og til at mine personopplysninger og mitt biologiske materiale brukes slik det er beskrevet

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om prosjektet

Sted og dato

Signatur

Rolle i prosjektet

Vedlegg 3 Forhåndsvurdering REK

Region:

REK sør-øst A

Saksbehandler:

Tove Irene Klokk

Telefon:

22845522

Vår dato:

21.06.2021

Vår referanse:

284413

Deres dato: /

REK sør-øst A

Besøksadresse: Gullhaugveien 1-3, 0484 Oslo

Telefon: 22 84 55 11 | **E-post:** rek-sorost@medisin.uio.no

Web: <https://rekportalen.no>

Kari Britt Hagen

Fremleggingsvurdering: Kvinners erfaring med sykepleiedrevne kontroller to år etter behandling for brystkreft

Søknadsnummer: 284413

Forskningsansvarlig institusjon: Vestre Viken HF

Fremleggingsvurdering vurderes som ikke fremleggingspliktig for REK.

Søkers beskrivelse

Brystkreft er den hyppigste kreftformen hos kvinner i Norge. Hvert år diagnostiseres omtrent 3600, og insidensen er jevnt økende. Vanlig behandling er kirurgi, kjemoterapi, stråleterapi og endokrin behandling. Behandlingen kan medføre bivirkninger på kort og lang sikt, og kvinner rapporterer om postmenopausale plager, angst, depresjon og fatigue. Kontroll etter brystkreftbehandling fokuserer på diagnostikk av tidlig residiv og symptomgivende fjernmetastaser, vurdering av helseplager og psykologisk støtte. Antall brystkreftpasienter som skal følges opp i helsetjenesten i 5-10 år er økende, og det er de siste årene kommet anbefalinger om at kreftsykepleiere, skal ta over noen av de kontrollene som i dag gjøres av leger. Studier om emnet er primært fra primærhelsetjenesten, og viser at kontroll hos sykepleier kan bedre kontinuitet og informasjon. Det er ikke funnet forskjell i psykososiale forhold eller økt tilbakefallsfrekvens hos pasienter som har vært til kontroll hos sykepleier sammenlignet med lege. Pasienterfaringer utgjør en viktig indikator for kvaliteten i sykehusene, og vi har ikke funnet nasjonale studier på sykepleiedrevne kreftkontroller. Formålet med prosjektet er å få en dypere forståelse av pasientens opplevelser og erfaringer etter å ha vært til brystkreftkontroll hos sykepleier. Kunnskap fra dette prosjektet kan gi innsikt i hva pasienter tenker om informasjonen de har mottatt, om de opplever seg trygg og ivaretatt, på hvilken måte de mener kontrollene bør organiseres og hva de tenker bør være innhold i en brystkreftkontroll. Dette kan igjen danne grunnlag for videre studier. Det er planlagt bruk av kvalitativ metode med semistrukturerte dybdeintervjuer av ca. 10 kvinner.

Vi viser til skjema for framleggingsvurdering mottatt 08.06.2021 angående prosjektet «Kvinners erfaring med sykepleiedrevne kontroller to år etter behandling for brystkreft».

Fremleggingsvurderingen er vurdert av leder REK sør-øst A.

REKs vurdering

Formålet med prosjektet er å få en dypere forståelse av brystkreftpasienters opplevelser og erfaringer etter å ha vært til kontroll hos sykepleier. Brystkreftpasienter som skal følges opp i helsetjenesten i 5-10 år er økende, og det er i den senere tid kommet anbefalinger om at kreftsykepleiere skal ta over noen av disse kontrollene som i dag gjøres av leger.

Pasienterfaringer er viktig i denne sammenheng, og det mangler nasjonale studier på tilfredsheten med slike sykepleiedrevne kontroller. I denne studien ønsker man å bruke semistrukturerte intervjuer av kvinner behandlet for brystkreft som kommer til 2-årskontroll hos sykepleier for å få mer kunnskap om dette.

Konklusjon

Etter REKs vurdering faller prosjektet, slik det er beskrevet, utenfor virkeområdet til helseforskningsloven. Helseforskningsloven gjelder for medisinsk og helsefaglig forskning, i loven definert som forskning på mennesker, humant biologisk materiale og helseopplysninger, som har som formål å frambringe ny kunnskap om helse og sykdom, jf. helseforskningsloven §§ 2 og 4a. Formålet er avgjørende, ikke om forskningen utføres av helsepersonell eller på pasienter/sårbare grupper eller benytter helseopplysninger.

Prosjekter som faller utenfor helseforskningslovens virkeområde kan gjennomføres uten godkjenning av REK. Det er institusjonens ansvar å sørge for at prosjektet gjennomføres på en forsvarlig måte med hensyn til for eksempel regler for taushetsplikt og personvern.

Vi gjør oppmerksom på at vurderingen og konklusjonen er å anse som veiledende jf. forvaltningsloven § 11. Dersom dere likevel ønsker å søke REK vil søknaden bli behandlet i komitémøte, og det vil bli fattet et enkeltvedtak etter forvaltningsloven.

Med vennlig hilsen
Knut Engedal
Professor dr. med
Leder REK sør-øst A

Tove Irene Klokk
Seniorrådgiver
REK sør-øst

Kopi til:
Vestre Viken HF

Vedlegg 4 Godkjenning personvernombudet VVHF

Dato: 06.07.2021
Saksbehandler: Jens Kristian
Jebsen
Direkte telefon:
Vår referanse: 21/05901-1 /
Deres referanse:
Klinikk/avdelin Stabsavdelinger
g: VV HF /
Administrasjon
og
kommunikasjon

NOTAT

Til: Kristine Sahlberg, prosjektleder og avdelingssjef forskning og Maren - Kathrine Guriby Spillum, masterstudent
Fra: Jens Kristian Jebsen, personvernombud

Personvernombudets tilråding - Kvinners opplevelse og erfaringer med kontroll hos sykepleier to år etter behandling for brystkreft

Det vises til innsendt melding om behandling av helse- og personopplysninger i overnevnte masterstudie, datert 29. juni 2021.

Med hjemmel i forordning (EU) nr. 2016/679 (generell personvernforordning) artikkel 37, er det oppnevnt personvernombud ved Vestre Viken HF.

Den behandlingsansvarlige skal sikre at personvernombudet på riktig måte og i rett tid involveres i alle spørsmål som gjelder vern av personopplysninger, jf. artikkel 38. Artikkel 30 pålegger Vestre Viken å føre oversikt over hvilke behandlinger av personopplysninger virksomheten har. Behandling av personopplysninger meldes derfor til helseforetakets personvernombud.

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

Prosjektets formål

Det følger av meldeskjema:

I følge nasjonale retningslinjer skal pasienter som er behandlet for brystkreft, som ett minimum, kontrolleres med mammografi og klinisk kontroll i 10 år etter diagnose. Brystkreftopererte i Vestre viken med lav til middels risiko for tilbakefall, kontrolleres i dag

ved bryst- og endokrinkirurgisk poliklinikk med kliniske kontroller år 1,2,5 og 10 og i regi av fastlege de gjenværende år. De siste årene har det kommet anbefalinger, og ønsker om at sykepleiere med spesialisering og lang erfaring med brystkreftpasienter, tar over noen av de kontrollene som i dag gjøres av kirurg. For ca. 1,5 år siden startet sykepleiere ved Bryst- og endokrinkirurgisk poliklinikk vestre viken og ta noen av 2,5 og 10 årskontrollene. Prosjektets hensikt er å få en dypere forståelse av erfaringene og opplevelsene til kvinnene som kommer til 2 årskontroll hos en sykepleier. Prosjektet er en del av en masteroppgave som skal gjøres av masterstudent Maren-Kathrine Guriby Spillum. Prosjektet vil ha en kvalitativ karakter og det vil bli gjennomført 5-10 semistrukturerte dybdeintervjuer. Kvinnene vil bli invitert av kreftsykepleier som har kontrollene over en periode på ca. 2 måneder i perioden 01.09.21-01.11.2021. Det er kun kvinner som kommer til 2 årskontroll og har fått antiendokrinbehandling alene eller i kombinasjon med strålebehandling som blir inkludert i studien. Kreftsykepleier vil informere kort om studiens innhold, og hvis deltagerne samtykker til det, vil de bli oppringt med ytterligere informasjon og avtale om intervjutidspunkt. Kreftsykepleiere som har kontrollen vil også gi ut informasjon og samtykke skjema uten at deltagerne behøver å skrive under der og da.

Det vises til meldeskjema, protokoll og informasjon/samtykkeskriv i sin helhet.

Tilråding

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

Personvernombudet tilrår at databehandlingen gjennomføres under forutsetning av følgende:

1. Behandlingsansvarlig virksomhet er Vestre Viken HF ved administrerende direktør.
2. Avdelingsleder eller klinikkdirektør, samt klinikkens forskningsansvarlig har godkjent studien.
3. Behandling av personopplysningene / helseopplysninger i prosjektet skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen.
4. Data lagres som oppgitt i meldingen. Annen lagringsform forutsetter gjennomføring av en risikovurdering som må godkjennes av Informasjonssikkerhetsleder.
5. Oppslag i journal med formål å identifisere potensielle deltagere til studien gjøres av ansatte ved helseforetaket som har selvstendig lovlig grunnlag for oppslaget.
6. Dersom formålet eller databehandlingen endres må personvernombudet informeres om dette.
7. Eventuelle fremtidige endringer som berører formålet, utvalget av inkluderte eller databehandlingen må forevises personvernombudet før de tas i bruk.
8. Den behandlingsansvarlige har rådført seg med personvernombudet, jf. personopplysningsloven § 10.
9. Studien er frivillig og samtykkebasert. Innmeldte samtykke benyttes.
10. Data som mottas i forbindelse med prosjektet er anonymisert og oppbevares konfidensielt. Nedlåst i arkivskap på prosjektleders kontor.
11. Krysslisten som kobler aidentifiserte data med personopplysninger lagres som angitt i meldingen og oppbevares separat fra datasett.
12. Publisering i masteroppgave eller tidsskrift forutsettes å skje uten at deltagerne kan gjenkjennes direkte eller indirekte

13. Eventuelle krav fra tidsskrift om at grunnlagsdataene utleveres, skal behandles som en utlevering av helse- og personopplysninger. Denne tilråding dekker ikke utlevering til eksterne instanser utenfor Vestre Viken HF.

14. Data anonymiseres etter prosjektslutt 31.12.2023. Når formålet med registeret er oppfylt sendes melding om bekreftet sletting til personvernombudet.

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

Med hilsen
Jens Kristian Jebsen
Personvernombud

Vedlegg 5 Godkjenning NSD

Behandlingen av personopplysninger er vurdert av NSD.

Prosjekttittel

Kvinnens opplevelse og erfaringer ved å komme til sykepleier 2 år etter behandling for brystkreft

Referansenummer

747403

Registrert

11.08.2021 av Maren-Kathrine Guriby - mguriby@hotmail.com

Behandlingsansvarlig institusjon

VID vitenskapelige høgskole / Fakultet for helsefag / Fakultet for helsefag Oslo

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Kari Britt Hagen, kari.hagen@vid.no, tlf: 41228693

Felles behandlingsansvarlige institusjoner

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Maren-Kathrine Guriby Spillum, mguriby@hotmail.com, tlf: 95799872

Prosjektperiode

01.09.2021 - 31.12.2022

Status

15.09.2021 - Vurdert

Vurderingen er:

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 15.09.2021 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 31.12.2022.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

NSD vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18) og dataportabilitet (art. 20). Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD 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).

Vestre Viken Helseforetak, Drammen Sykehus er felles behandlingsansvarlig institusjon. NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene til felles behandlingsansvar, jf. personvernforordningen art. 26.

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene til behandling av personopplysninger utenfor EU (personvernforordningen kapittel 5).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:
nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

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

Kontaktperson hos NSD: Elizabeth Blomstervik

Lykke til med prosjektet!

Vedlegg 6 Sjekkliste Sykepleierkontroll

SJEKKLISTE SYKEPLEIER KONTROLL

		<i>Merknad</i>
Informasjon om hensikten med timen/klinisk kontroll		
Informasjon om mx svar		
Å leve med kreftdiagnosen -mestring -tanker -nettverket -barna -ektefelle		
Bivirkning av behandling -fatigue -smerter -hetetokter -annet		
Fysisk aktivitet -lymfødem -generell trening fysisk aktivitet -henvisning til.....		
Seksualitet -lyst -tørre slimhinner -selvbilde -henvisning sexolog		
Jobb, arbeidsliv -tilbake i jobb? -stillingsbrøk? -tilrettelegging?		
Palpasjon		