



MEDALJENS BAKSIDE

Prisen å bli kreftfri

THE DARK SIDE OF BECOMMING CANCER-FREE

The price to pay

Kandidatnummer: 10

VID vitenskapelig høgskole

Haraldsplass, Bergen

Fordypningsoppgave

Videreutdanning i Kreftsykepleie, Heltid

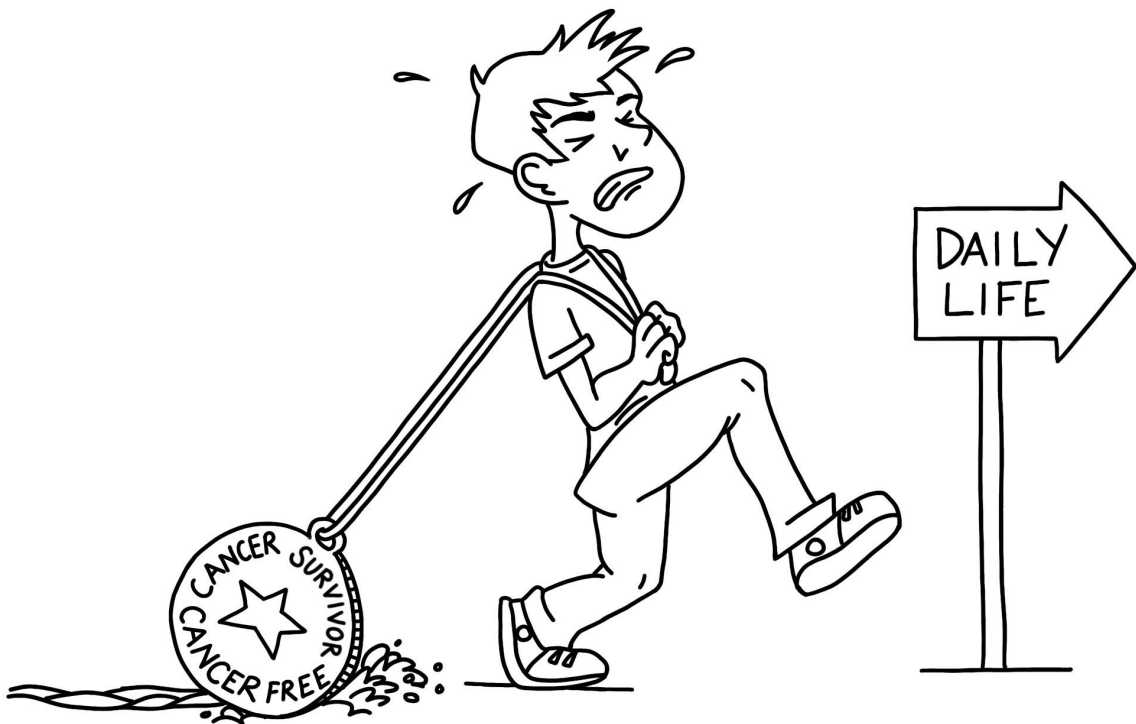
Kull: Høst 2018

Antall ord: 8569

Innleveringsfrist: 30.04.19

MEDALJENS BAKSIDE

Prisen å bli kreftfri



Figur 1.1 Medaljens bakside: Prisen å bli kreftfri. Illustrert av Larsen, N. B. og Yang, M. O. E. (2019).

SAMMENDRAG

Hensikt: Kreft er ikke lenger bare forbundet med døden, og vi ser et stadig økende antall kreftoverlevende. Kreft i ung voksen alder er sjeldent og deres behandling er ofte mer aggressiv, intensiv og multimodal, og man aksepterer mer bivirkninger for å oppnå kurasjon. Dermed er de utsatt for seneffekter etter kreft. Det tyder på å være manglende kunnskap om disse utfordringene både hos kreftpasientene og blant helsepersonell. Hensikten med denne oppgaven er å finne ut hvilke oppfølgingsbehov unge voksne kreftoverlevende har med hensyn til seneffekter etter kreft. Oppgaven vil undersøke hvordan disse seneffektene blir håndtert i praksis, og hvilken betydning rehabilitering etter kreftbehandling kan ha for denne pasientgruppen.

Metode: Oppgaven er en litteraturstudie. Litteratursøk ble gjort i databasene til CINAHL, PubMed og SveMed+, og søkeordene var «kreft rehabilitering», «cancer survivors», «cancer rehabilitation», «rehabilitation», «late effect» og «time».

Hovedfunn: De unge voksne kreftoverlevende forteller at de savner en helhetlig tilnærming i kreftforløpet deres, og at de ønsker både overvåking og behandling av seneffekter etter kreft. De uttrykker et stort informasjonsbehov om seneffektene så de kan forberede seg på livet etter kreft. Kreftrehabilitering tyder på å ha positive innvirkninger på disse kreftoverlevende, da det kan gi dem både kunnskap og verktøy til å håndtere de utfordringene de kan oppleve etter endt kreftbehandling.

Konklusjon: Oppfølgingen av seneffekter bør skje allerede under aktuell kreftbehandling i form av informasjon, forebygging og overvåking, og når pasienten er erklært kreftfri. Deretter bør behandlingen fortsette i form av rehabilitering for å få de reintegrert til en meningsfull hverdag. Helsepersonell, kreftpasienter og samfunnet generelt bør være opplyste om seneffektene etter kreft, og hvordan man kan håndtere dem. Ansvar bør være både tverrfaglig og tverretatlig, da utfordringene til denne pasientgruppen ofte er komplekst, og de bør få en individuell og tilpasset oppfølging gjennom forløpet.

ABSTRACT

Purpose: Cancer is no longer only associated with death, and we see a steadily growing number of cancer survivors. Cancer among young adults is seldom, and their treatments are often tougher, more intensive and multifaceted. Their risk of developing late-effects after cancer is therefore more increased. It seems that there is a lack of knowledge about these late-effects among the patients and also among health professionals. The purpose of this assignment is to find out what kind of follow-up care these young adult cancer survivors need in terms of managing late-effects after cancer. This assignment will assess how we deal with these late-effects, and how rehabilitation after cancer treatment can influence this group of cancer survivors.

Method: This assignment is a literature review. Search for literature has been done in databases like CINAHL, PubMed and SveMed+, and keywords that has been used are «kreft rehabilitering», «cancer survivors», «cancer rehabilitation», «rehabilitation», «late effect» and «time».

Key findings: Young adult cancer survivors report that they lack a holistic approach to their cancer care, and that they also desire both monitoring and handling of late-effects after cancer as part of their treatment. They need information about these late-effects so they may be prepared for their life after cancer. Cancer rehabilitation seem to have positive effect on young adult cancer survivors, because they can gain both knowledge about the late-effects after cancer and how to deal with them in their daily life.

Conclusion: The follow-up care regarding late-effects should already occur during ongoing cancer treatment, by informing the patient about the risk, and by preventing and monitoring their occurrence. When the patient is cancer-free, the treatment should continue with rehabilitation in order for them to reintegrate into a meaningful everyday life. Health care professionals, cancer patients and the society in general should be informed about these late-effects and how to deal with them. The responsibility of the follow-up care regarding late-effects after cancer should be interdisciplinary and interdepartmental to meet the complexity of the challenges patients may experience, and the follow-up care should be individually tailored.

Innholdsfortegnelse

1. INNLEDNING.....	6
AVGRENSNING OG PRESISERING	7
2. METODE.....	8
2.1 LITTERATURSTUDIE	8
2.2 LITTERATURSØK	8
3. TEORI.....	10
3.1 KREFTOVERLEVERE	10
3.1.1 <i>Kreftbehandling med kurativ hensikt</i>	10
3.2 SENEFFEKTER	11
3.3 KREFTREHABILITERING.....	11
3.4 HELSEFREMMING	12
3.5 UNGE VOKSNE KREFTOVERLEVERE	13
3.5.1 <i>Oppfølging</i>	14
3.5.2 <i>Rehabilitering for unge voksne kreftoverlevende</i>	15
4. DRØFTING	19
4.1 INFORMASJONS- OG KUNNSKAPSBEHOV OM SENEFFEKTER.....	19
4.1.1 <i>Helsepersonellens ansvar</i>	22
4.1.2 <i>Ansvar for oppfølgingen av kreftoverlevende</i>	23
4.2 UNGE VOKSNE KREFTOVERLEVERE	24
4.3 REHABILITERING SOM DEL AV DEN HELHETLIGE KREFTBEHANDLINGEN	26
5. KONKLUSJON.....	29
LITTERATUR	30

VEDLEGG

Vedlegg 1: Søkehistorikkskjema

Vedlegg 2: Oversikt over referanser

1. Innledning

«Kan jeg få den?» spurte hun meg forsiktig, og pekte på den brettede huskelisten jeg hadde i hånden min. Jeg hadde nettopp holdt et innlegg om vanlige seneffekter etter kreft og kreftbehandling i forbindelse med en hospitering jeg hadde under min videreutdanning i kreftsykepleie. Det var flere år siden hun ble syk, men likevel var det mye informasjon hun ikke var klar over, sa hun. Hun følte hun hadde mange av plagene som jeg hadde snakket om, og ønsket gjerne å få oversikten min.

Statistikken (Tretli og Larsen, 2018, s. 36) viser til økende krefttilfeller, og tilsvarende er det stadig flere som lever lengre med kreft og etter at de er blitt friske fra sin kreftsykdom.

Kiserud, Dahl og Fosså (2019, s. 15) skriver at «mer enn 70 % av dem som får kreft nå, er i live etter fem år.» Kreft er ikke lenger bare forbundet med døden, men det er mange som opplever stigma når de ikke jubler etter å ha overlevd sin sykdom. «Du er jo kreftfri, men har aldri følt deg dårligere i hele ditt liv» skrev Wikander (2016) i hennes kronikk. De aller fleste er lykkelige over å ha livet i behold (Wang, 2003/2009), men man skal leve videre også.

Helsedirektoratet (2017) utga en rapport om «Seneffekter etter kreftbehandling: Faglige råd», og både Rosa Sløyfe aksjonen i 2018 «Kreftfri, men ikke frisk» (Kreftforeningen, u.å.) og regjeringen sin nasjonale kreftstrategi for 2018-2022 «Leve med kreft» setter fokus på seneffekter etter kreftbehandling (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 30-31). Med den økende oppmerksomheten mot seneffekter og livet etter kreftsykdom, så rettet jeg fokuset mitt mot gruppen med unge voksne kreftoverlevende. I deres tilfeller er kreftbehandlingen ofte mer aggressiv, intensiv og kombinasjonsbasert, og man aksepterer flere bivirkninger for å oppnå kurasjon (Hauken, Larsen og Holsen, 2013, s. E18). Dermed er de utsatt for livstruende seneffekter og et mangfold av fysiske og psykososiale utfordringer (Hauken, Holsen, Fismen og Larsen, 2015, s. 4). Hauken, Holsen, Fismen og Larsen (2014, s. E49-E50) skriver at kreft i denne aldersgruppen er sjeldent, og de blir rammet i en sårbar fase i livet, da de ofte er i starten av å forme seg selv og sin framtid.

Studier viser manglende kunnskap om seneffekter etter kreftsykdom både hos pasientene og blant helsepersonell, og pasientene opplever udekkede behov med hensyn til informasjon om seneffekter og hvordan å håndtere dem (Hauken et al., 2013 s. E24). Det tyder på at det største

fokuset i oppfølgingen etter kreftbehandling er å oppdage tilbakefall eller sekundær kreft, og at pasientene blir ansvarliggjort til å rapportere symptomer til helsevesenet selv for å få hjelp (Dalton og Johansen, 2013, s. 191). Det pågår et pilotprosjekt på Askøy utenfor Bergen i samarbeid med Kreftforeningen Region Vest, som tilbyr kommunal kreftrehabilitering til kreftoverlevende. Prosjektet er treårig og varer ut 2019, og allerede halvveis ser prosjektlederne at rehabilitering etter kreftbehandling gir økt livskvalitet blant deltagerne (Askøy kommune, u.å.).

Jeg ønsker å finne mer ut av seneffekter hos unge voksne kreftoverlevende, hvordan de blir håndtert, og hvilken betydning rehabilitering etter kreftbehandling kan ha for dem. Jeg har med dette definert følgende problemstilling:

Hva trenger unge voksne kreftoverlevende av oppfølging ved kreftbehandling med hensyn til seneffekter?

Avgrensning og presisering

Seneffekter i denne oppgaven defineres som langvarige til vedvarende bivirkninger etter kreft (Fosså, Haugnes og Kiserud, 2019a, s. 54). Jeg kommer til å fokusere på kreftoverlevende som har fått sin diagnose i ung voksen alder og som er blitt kreftfri, og deres behov med hensyn til seneffekter etter kreftsykdom. Unge voksne er definert som de mellom 18-35 år (Hauken et al., 2013; Hauken et al., 2014; 2015). Jeg kommer til å undersøke hvilke oppfølginger de har når det gjelder seneffekter, hva de er fornøyd med og hva de føler mangler, samt betydningen rehabilitering kan ha for dem. Med rehabilitering menes strategier for å oppnå tilnærmet tidligere funksjonsnivå (Skaali og Gudbergsson, 2019, s. 234). Det er ingen bestemt setting i oppgaven, da jeg skal undersøke hvor i helsevesenet oppfølgingen av kreftpasienter med seneffekter bør være.

2. Metode

2.1 Litteraturstudie

Denne fordypningsoppgaven er en litteraturstudie. Det er en systematisk innsamling og kritisk vurdering av skriftlige forskningskilder som kan belyse min problemstilling og temaet for oppgaven (Aveyard, 2019, s. 2). Ifølge Aveyard (2019, s. 2) er fordelen med en litteraturstudie at man gjennom litteratursøk kan få oversikt over forskning som er gjort innenfor et aktuelt tema, og på den måten oppnå en mer nyansert forståelse og danne seg et helhetlig bilde for sin litteraturstudie. Målet er ikke å anskaffe ny kunnskap, men å oppnå ny innsikt om temaet. utfordringene ved å gjøre en litteraturstudie kan være at man ikke gjennomfører et tilstrekkelig litteratursøk for å få oversikt over all aktuell forsknings- og faglitteratur som finnes. Andre utfordringer kan være at det er en selv som velger litteratur man mener er relevant for problemstillingen, samt det er en selv som tolker og kritisk vurderer de forskjellige funnene.

2.2 Litteratursøk

Jeg har brukt oppdatert faglitteratur som forberedelse for litteratursøket, da dette kan bidra til større forståelse av sentrale begrep i oppgaven. Deretter fortsatte søkeprosessen etter relevant litteratur gjennom offentlige arena der temaet var aktuelt, gjennom forelesninger og foredrag, samt nettsidene til Kreftforeningen, Helsedirektoratet, Regjeringen, Lovdata og Sykepleien. Forsker May Aasebø Hauken og hennes engasjement for pasientgruppen bidro til en del inspirasjon til litteraturstudien, og direkte søk på henne ble også gjort.

Søkeordene som jeg brukte i søkeprosessen var både tekstord og Medical Subject Headings (MeSH), for å finne artikler som var indekserte og ikke-indekserte og som kunne berøre temaet for oppgaven (Aasen, 2018). Databasene jeg brukte var CINAHL, PubMed og SveMed+ da disse kunne gi oversikt over nordiske og internasjonal oppdatert forskning fra helsefaglige tidsskrifter. Søkeordene mine var «kreft rehabilitering», «cancer survivors», «cancer rehabilitation», «rehabilitation», «late effect» og «time». Disse ble brukt hver for seg og kombinert med «AND» for å avgrense søket og finne spesifisert litteratur. Se vedlegg 1 for søkehistorikk.

I utvelgelsen av litteratur har jeg en tidsavgrensning på artikler publisert det siste tiåret for at de skal være oppdaterte. Jeg avgrenset til norsk og engelsk språklig litteratur på grunn av språkforståelse, og jeg har hatt en geografisk avgrensning til vestlige land med hensyn til anvendelighet i vår praksis (Dalland, 2017, s. 157). Med disse avgrensningene kan jeg ha ekskludert relevante artikler. Litteraturfunnene var flest kvalitative studier da disse studiene sier noe om hva pasientene opplever at de trenger av oppfølging med hensyn til seneffekter. Også kvantitative, tverrsnitt og kohorte studier er tatt med, da de kan vise hvor mange som opplever behov for oppfølging, og om noen har fått positive utfall av intervensjoner rettet mot seneffekter etter kreft. Jeg leste først deres sammendrag/abstract før jeg gikk videre for å vurdere deres relevans for min problemstilling. Det har vært utfordrende å finne relevant litteratur da de fleste studier om seneffekter hos kreftoverlevende omhandler «primært den eldre pasientgruppen eller unge voksne som har overlevd barnekreft» (Hauken et al., 2014, s. E49-50). Litteratur som ikke omhandlet kreftoverlevende som fikk kreft i ung voksen alder ble ekskludert, samt de som ikke omhandlet verken seneffekter eller oppfølgingsprogrammer. Jeg brukte Helsebiblioteket sin oversikt for kunnskap basert praksis for å kritisk vurdere artiklene jeg fant (Helsebiblioteket, 2016).

Hauken et al. (2013) og Hauken et al. (2014; 2015) sine studier om unge voksne kreftoverlevende og deres behov og erfaringer med både oppfølging og rehabilitering etter endt kreftbehandling ble av særlig interesse i min litteraturstudie.

3. Teori

Oppdatert faglitteratur samt klassiske teoretikere er brukt i teoridelen, da de kan forklare sentrale begrep og støtte artiklene jeg har funnet i litteraturstudien min. Artiklene er funnet gjennom systematisk søk i databaser, og de innvilger inklusjonskriteriene jeg har med hensyn til unge voksne kreftoverlevende og deres behov knyttet til seneffekter. Lovdata er tatt med for å vise rettighetene disse pasientene har, og pliktene vi har som helsepersonell i møte med denne pasientgruppen.

3.1 Kreftoverlevende

Kreft er noe som de aller fleste har hørt om og har assosiasjoner til, og man har en felles forståelse om at det kan være en alvorlig tilstand. Allerede i egyptisk oldtid finner man skildringer om kreftsykdom, men det er ikke før i den moderne tid man har funnet behandling som kan kurere kreft. Forskningen pågår fremdeles i takt med den økte forståelsen av kroppens mekanismer som regulerer cellene våre (Wist, 2018, s. 31). Dette medfører større sjanse for overlevelse. Flere er fremdeles i live fem år etter diagnosen, og man refererer til disse som *langtidsoverlevende* (Kiserud et al., 2019, s. 16). Kiserud et al. (2019, s. 15) refererer til begrepet «cancer survivorship» som ble først beskrevet av den amerikanske legen Fitzhugh Mullan i 1985. Han redegjorde for de tre fasene i kreftoverlevelse; den *akutte overlevelsen* ved diagnostikk og kreftbehandling, den *utvidede overlevelsen* for tiden etter kreftbehandlingen, og til slutt den *vedvarende overlevelsen* når man opplever å ha blitt kurert sin kreftsykdom.

3.1.1 Kreftbehandling med kurativ hensikt

Kreftbehandlingen har gjennomgått endringer gjennom tiden, og grunnelementene for kurativ og palliativ behandling er kirurgi, stråling og medikamentell terapi (Wist, 2018, s. 32-33). Nakken (2017) skriver at «kirurgi er den viktigste kurative behandlingsformen for pasienter med solide kreftsvulster, enten alene eller i kombinasjon med strålebehandling og/eller legemiddelbehandling. Hele 80 % av kreftpasienter som kureres for kreft, er kirurgisk behandlet» (s. 378). Stråling kan gis med både kurativ og palliativ intensjon (Jetne, 2017, s. 400). Fosså, Hølmebakk, Smeland og Fosså (2019b, s. 41) skriver at medikamentell kreftbehandling er systemisk behandling og behandler hele kroppen, og kan også gis både

som helbredende, supplerende eller som palliativ behandling. Denne behandlingsformen er tradisjonelt sett cellegiftkur, og består også av hormonbehandling, målrettet terapi og immunterapi. Immunterapi fikk sitt gjennombrudd i kreftmedisin etter 2010 (Olsen, 2019).

3.2 Seneffekter

Kreftbehandling enten som kirurgi, stråling eller medikamentell behandling hver for seg eller i kombinasjon med hverandre, kan medføre bivirkninger. Man skiller mellom de *akutte bivirkningene* som oppstår under eller rett etter kreftbehandlingen, og *seneffekter* som er bivirkninger eller komplikasjoner som vedvarer i minst ett år etter kreftsykdommen og behandlingen av den, eller bivirkninger som oppstår minst ett år etter endt kreftbehandling (Fosså et al., 2019a, s. 54). Noen seneffekter forekommer flere år etter kreftsykdommen, enkelte tar gjerne 20-30 år før de fremtrer. Kreftbehandling er i stadig endring i takt med økt kunnskap og mer forskning innen kreftmedisin. Dette kan føre til utfordringer for pasient, pårørende og helsepersonell, da man ofte vil være på etterskudd med hensyn til mulige seneffekter etter dagens behandling (Kiserud, Dahl og Fosså, 2018, s. 148). De «kan være både av somatisk, psykologisk eller sosial art» (Helsedirektoratet, 2017, s. 9). Multimodal behandling kan gi økt risiko for seneffekter. Noen av disse kan være livstruende som sekundær kreft og hjerte- og karsykdommer, mens andre ikke nødvendigvis er livstruende seneffekter, men påvirker pasienten negativt enten fysisk, psykisk eller sosialt, og de kan medføre redusert livskvalitet. Dette kan være kognitive utfordringer, psykososiale utfordringer, fatigue, smerter, angst, depresjon, infertilitet, stoffskifte problemer, hormonelle problemer, seksuelle utfordringer, og problemer med normal organfunksjon der man har blitt affisert (Kiserud et al., 2018, s. 148-162).

3.3 Kreftrehabilitering

Skaali og Gudbergsson (2019, s. 232) skriver at kreft i seg selv ikke betraktes som en funksjonshemming, men at selve sykdommen og behandlingen av den kan medføre redusert funksjon som kan påvirke livet i det daglige. Videre definerer de *rehabilitering* som strategier for å oppnå mest mulig tilnærmet tidligere funksjonsnivå. De beskriver tre tilnæringsmåter som tar tak i sammensatte utfordringer innen det fysiske, psykososiale og det praktiske for vedkommende. *Forebyggende* tiltak kan være å informere om mulige konsekvenser av

sykdom og behandling så tidlig som mulig i forløpet, for å kunne redusere og hindre mulige negative konsekvenser på sikt. *Gjenoppbygging av ferdigheter* er når man igangsetter tiltak for å gjenoppnå normal funksjon, og *støttende tiltak* er når funksjonen ikke lenger kan gjenvinnnes, men de berørte parter kan få hjelp og støtte til å fungere med seneffekter i sin hverdag (s. 232-234).

Forskrift om habilitering og rehabilitering (2011, § 3) sier at

Habilitering og rehabilitering er målrettede samarbeidsprosesser på ulike arenaer mellom pasient, bruker, pårørende og tjenesteytere. Prosessene kjennetegnes ved koordinerte, sammenhengende og kunnskapsbaserte tiltak.

Formålet er at den enkelte pasient og bruker, som har eller står i fare for å få begrensninger i sin fysiske, psykiske, kognitive eller sosiale funksjonsevne, skal gis mulighet til å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltagelse i utdanning og arbeidsliv, sosialt og i samfunnet.

Kreftoverleverne er utsatt for seneffekter som kan påvirke dem på alle plan nevnt i forskriften. Dersom de vil få behov for langvarige og koordinerte helse- og omsorgstjenester, så har de rett gjennom pasient- og brukerrettighetsloven (2001, § 2-5) til å få utarbeidet en individuell plan (IP), for å oppnå et helhetlig, strukturert og individuelt tilpasset tilbud. De har rett til å tilbys koordinator i oppfølgingsforløpet både i spesialist- og i primærhelsetjenesten «uavhengig av om pasienten ønsker individuell plan» (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011, § 21 og § 22; Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 7-2; Spesialisthelsetjenesteloven, 2001, § 2-5a).

3.4 Helsefremming

Reitan (2017, s. 90) beskriver salutogenese-modellen som bygger på helsefremming gjennom mestring. Den redegjør for mobilisering av menneskets indre og ytre motstandsressurser i møte med utfordringer og problemer man støter på i livet. Den fokuserer på hva som holder oss friske og som fremmer god helse, i motsetning til patogenesen. Dermed kan det være hensiktsmessig å kartlegge pasientens indre ressurser sånn som det kognitive og vedkommende sin motivasjon og vilje, samt de ytre ressursene sånn som «familie og sosialt

nettverk, utdanning, arbeid, økonomi» (s. 90) for å hjelpe pasienten til mestring. Antonovsky (2014) sin salutogeneseteori sier at man må oppleve «a sense of coherence» (opplevelse av sammenheng) for å kunne takle utfordringer i livet. Han mener at «begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet» (s. 39) er grunnleggende elementer for å kunne oppleve sammenheng i livet. *Begripeligheten* forteller om pasientens forståelse av sammenheng i det som skjer, *håndterbarheten* omhandler opplevelsen av hvordan man takler utfordringene sine, og *meningsfullheten* er om betydningen av å føle seg involvert i håndteringen av utfordringene (s. 39-41). Å oppleve sammenheng kan være avgjørende for å oppleve mestring i livet (Haugan, 2016, s. 75).

Hovedmålet ved helsefremming er at helsepersonell skal bistå til økt brukermedvirkning, slik at pasienten kan gjenvinne best mulig helse og funksjonsnivå så raskt som mulig (Drageset, Mæland og Ellingsen, 2016, s. 185).

«Hvis det i sannhet skal lykkes å føre et menneske hen til et bestemt sted, må man først passe på å finne ham der hvor han er og begynne der. Dette er hemmeligheten i all hjelpekunst» (Kierkegaard, 1859/2012, kap. 1, avsn. 2). Dette forteller hvor vesentlig det er å vite hvor pasienten er i et forløp med hensyn til hjelpebehov, så man kan imøtekomme disse på en tilstrekkelig og hensiktsmessig måte.

3.5 Unge voksne kreftoverlevende

Unge voksne befinner seg i en sårbar periode i livet der de ofte er i etableringsfaser for forskjellige aspekter i deres liv (Hauken et al., 2013; Hauken et al., 2014; 2015). Kreft er sjelden i denne aldersgruppen, og de anses «å være friskere og å ha bedre prognose enn de eldre kreftpasientene, derfor kan deres kurative behandlinger være mer aggressive, mer intensive og en har høyere toleranse for bivirkninger» (Hauken et al., 2013 s. E18). Dette kan medføre følger for livene deres videre som kreftoverlevende. Det kan påvirke deres identitet og selvbilde, utdanning, karriere, familieliv, sosiale liv, og det kan gi økonomiske konsekvenser og psykiske utfordringer. Alle disse faktorene kan påvirke deres livskvalitet negativt. Hauken et al. (2013) og Hauken et al. (2014; 2015) sine studier hevder at unge voksne kreftoverlevende ofte opplever mangelfull oppfølging når det gjelder seneffekter, både med hensyn til informasjonsbehov og om hvordan de skal håndtere dem i hverdagen. Det uttrykkes et stort

rehabiliteringsbehov for å kunne takle de komplekse utfordringene denne pasientgruppen kan ha etter kreft.

3.5.1 Oppfølging

I en kvalitativ studie utført av Lie, Solvang og Hauken (2019, s. 2) med norske kreftkoordinatorer, kommer det fram at det er lite fokus og system rettet mot kreftrehabilitering i primærhelsetjenesten. Kreftkoordinatorfunksjonen ble etablert i 2012 av Den Norske Kreftforeningen for å tilrettelegge og bistå kreftpasienter og deres pårørende i kreftomsorgen. I deres intervju forteller de at det tyder på manglende kunnskap blant helsepersonell om det komplekse rehabiliteringsbehovet som kreftoveleverne har etter endt kreftbehandling, samt at det er uklart hvem som har ansvaret for hva ved overføring av kreftpasienten mellom helsesektorene (s. 5). De uttrykker behov for en politisk beslutning om hvem som har ansvaret for at pasienten får nødvendig rehabilitering, at helsepersonell får opplæring for å kunne imøtekomme disse pasientenes rehabiliteringsbehov, at tilbudet er likt tilgjengelig i hele landet, samt å fremme et tettere samarbeid med fastlegen gjennom hele forløpet. De ønsker at det offentlige støtteapparatet rundt pasienten tilstreber en helhetlig tilnærming i kreftomsorgen som også omfatter rehabiliteringen etter endt kreftbehandling (s. 5-7).

Regjeringen sin nasjonale kreftstrategi for 2018-2022 «Leve med kreft» skriver at «Helse- og omsorgsdepartementet har nå gitt Helsedirektoratet i oppdrag å etablere Pakkeforløp hjem for kreftpasienter. Pakkeforløpet vil omfatte oppfølgingen av pasienten etter gjennomgått behandling i spesialisthelsetjenesten» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 19).

En amerikansk studie (Jabson, 2015) undersøkte hvordan skriftlige informasjonsbrosjyrer og oppsummeringssamtaler kunne bidra til bedre oppmøte av kreftoverleverne i deres rutinemessige oppfølging etter kreftbehandling. De ville se om dette også kunne utgjøre noe forskjell med hensyn til oppfølging av seneffekter. De støtter utfordringen om ivaretagelsen av pasienten i overgangen mellom endt kreftbehandling til primærhelsetjenesten (s. 1851). Pasientene kunne motta et informasjonsskriv med oversikt over alle avtalene deres, og med «retningslinjer for livsstilstilpasninger sånn som fysisk aktivitet, diett, psykososial omsorg og forebyggende screening» (s. 1852). De kunne få en oppsummeringssamtale om

kreftbehandlingen deres, samt en oversikt over seneffektene man kunne oppleve etter kreft og kreftbehandling. De aller fleste av informantene mottok informasjonsskrivet, og kun et fåtall fikk en oppsummeringssamtale etter endt kreftbehandling. De som mottok skrivet tydet likevel på å være informert om seneffektene, og kunne dermed oppsøke hjelp tidligere. Denne form for oppfølgingsplan har som mål å kunne bistå pasientene så de lettere kan møte opp til avtalene sine, og studien viser at de fleste av kreftoverleverne hadde nytte av den (s. 1853-1856).

En kanadisk studie av unge voksne kreftoverleverne viste variasjoner i deres forventninger til oppfølgingen fra både spesialist- og primærhelsetjenesten (Hugh-Yeun, Kumar, Moghaddamjou, Ruan og Cheung, 2017, s. 295). Det var et uklart skille mellom hvem som har ansvaret for hva. Likevel hadde de fleste en forventning om at onkologen deres hadde ansvaret for alt som omhandlet deres aktuelle kreftbehandling, og ellers forventet de at det var fastlegen som hadde ansvaret for komorbiditet, generell helse og forebyggende helse (s. 297). Undersøkelsen omfattet også spørsmål om hvem de mente hadde ansvaret for håndteringen av bivirkningene etter kreftbehandlingen, og eventuelle utfordringer disse kreftoverleverne kunne ha med hensyn til «sosial integrering, mellommenneskelige forhold og seksuell funksjon» (s. 299). Resultatene viste ingen klar forventning om hvem som hadde ansvaret for å ivareta disse behovene. Det ble oppfattet en gjensidig opplevelse av utfordringer om å ta opp disse sårbare temaene både hos pasientene selv og blant helsepersonell. Det tyder på et behov om å opprette en klar plan som er «pasientrettet og kostnadseffektiv» (s. 300) for best mulig ivaretagelse av kreftoverleverne i overgangen mellom spesialist- og primærhelsetjenesten.

3.5.2 Rehabilitering for unge voksne kreftoverleverne

Hauken et al. (2013) skriver at unge voksne kreftoverleverne opplever ofte å være uforberedt på livet etter kreft. De føler at de går fra å ha en tett oppfølging fra helsevesenet til en brå slutt på kontakten og oppfølgingen deres. De savner ofte en «oppsummerende samtale om kreftbehandlingen, om deres nåværende status, og veien videre» (s. E24). Informantene forteller at de føler seg etterlatt på egenhånd etter endt kreftbehandling. Noen antok at den manglende informasjonen om rehabilitering betydde at det ikke var behov for det, dermed ble sjokket over uoverensstemmelsen mellom forventningene til egen helsetilstand og realiteten

som møtte dem stor. De følte at de fikk lite informasjon om seneffekter, og de relaterte det til manglende kunnskap om seneffekter blant helsepersonell. Videre forteller de om følelsen av å bli møtt med manglende forståelse fra deres sosiale nettverk, både fra familie, venner, og i yrkessammenheng, da disse ofte hadde en forventning om at de nå er friske og i god form. Dette kunne føre til følelsen av å være alene. Betydningen av likemenn som har opplevd å være i samme situasjon var av stor verdi for de unge voksne kreftoverleverne. Informantene forteller om følelsen av å være «verken syk eller frisk» (s. E23), og at de ikke kjenner seg igjen i kroppen sin etter endt kreftbehandling. De uttrykker et sterkt behov for en helhetlig tilnærming som inkluderer behandling av seneffekter (s. E20-24).

Hauken et al. (2014; 2015) sine studier viser at unge voksne kreftoverleverne kan ha nytte av et komplekst rehabiliteringsprogram der de får råd og veiledning fra en tverrfaglig gruppe til å sette opp egne målsettinger. De vektlegger også betydningen av å få tilrettelagt og tilpasset fysisk aktivitet, individuell oppfølging, kognitiv terapi og psykoedukasjon for å få økt kunnskap om kreftoverlevelse, samt møte med likemenn. Psykoedukasjon er kunnskapsformidling om mental helse (Mjøsund, 2016, s. 247). Studiene til Hauken et al. (2014; 2015) viser at rehabilitering bør starte før det har gått fem år etter kreftdiagnosen. Tidlig intervensjon etter kreftbehandling bør skje for best mulig utfall. Rehabiliteringsprogrammet til Hauken et al. (2014; 2015) hadde intervaller mellom opphold på rehabiliteringssenter og egentrening hjemme. De startet med å etablere egne mål og treningsregimer som skulle være oppnåelige, og de var sammen med likemenn i tre uker der de ble fulgt opp av et tverrfaglig team som skulle imøtekomme deres behov i rehabiliteringsprogrammet. Pårørende ble invitert med en helg. Deretter var de hjemme i tre måneder og fortsatte programmet der mens de førte logg. Dermed kunne de se utviklingen gjennom loggføringen. De var tilbake igjen med på rehabiliteringssenteret i en uke for å evaluere målene sine så langt i programmet og fortsette treningen sammen med deres tverrfaglige team, samtidig som de mottok kognitiv terapi og psykoedukasjon sammen med likemenn. Deretter var det ny periode hjemme med egentrening i tre måneder og en uke inne på rehabiliteringssenter igjen. Ett år etter rehabiliteringen ble de fulgt opp med spørreundersøkelse om hvordan de hadde det etter endt program. Mange rapporterte bedre livskvalitet og forbedret fysisk kapasitet.

En studie undersøker hvordan de forskjellige rehabiliteringstilbudene for kreftpasienter er i de nordiske landene samt i Nederland og Tyskland (Hellbom et al. 2011). Den viser enighet om

at det er en uklar mellomfase mellom spesialist- og primærhelsetjenesten (s. 180). Alle landene tilbyr kreftrehabilitering i forskjellig grad, noen mer etablerte enn andre. I Tyskland er «rehabiliteringen del av en omfattende trygdeordning» (s. 183), og slik har det vært siden det 19. århundre. De har som mål å blant annet forebygge tidlig pensjon. I Finland har de tilbudt kreftrehabilitering siden 1970-tallet (s. 182), og det ser ut til at lignende tilbud har kommet de senere årene i de andre nordiske landene. Studien anbefaler at rehabiliteringen bør være del av kreftbehandlingen, og at kreftomsorgen krever en helhetlig tilnærming der man i tillegg til å behandle kreftsykdommen, også behandler mulige «bivirkninger og langvarige konsekvenser av kreftsykdommen som kan påvirke pasientens daglige liv, familie, ressurser, karriere og fritidsaktiviteter» (s. 185).

I Norge finnes det sentre for kreftpasienter og deres pårørende som både er offentlig og privat drevne, og som gir mange forskjellige tilbud. Per 2019 er det 7 Vardesentre i Norge, og de «er etablert av Kreftforeningen og helseforetakene, og har som formål å være møteplasser for kreftpasienter og pårørende med aktiviteter som fremmer livskvalitet, velvære og mestring» (Kreftforeningen, u.å.). Her kan man møte likemenn, få kurs og veiledning, og treffe både psykolog, sexolog, jurist og kreftkoordinator. De er et lavterskeltilbud for både kreftrammede og for kreftoverlevende. Montebellosenteret utenfor Lillehammer er en nasjonal helseinstitusjon som tilbyr kurs for kreftpasienter og deres pårørende, samt for helsepersonell som jobber innenfor kreftomsorgen og med kreftforskning. De refererer til Spesialisthelsetjenesteloven (2001, § 3-8 punkt 4) og skriver at «i samarbeid med Radiumhospitalet og andre relevante fagmiljøer, skal senteret være et kompetansesenter i arbeidet med langtidsbivirkninger etter kreft og kreftbehandling» (Montebello, u.å.). Frisklivscentralene er sentre som gir kommunal helsefremmende og forebyggende helsehjelp. De er et lavterskel og diagnoseuavhengig tilbud som tar sikte på en helhetlig og koordinert helsetjeneste. De har som mål «å styrke, mentale og sosiale ressurser for helse, endring og mestring» (Helsedirektoratet, 2016). De tilbyr kurs og veiledning til pasienter og helsepersonell.

En dansk studie ville undersøke om det var «forbindelser mellom kreftoverlevenes kjønn, alder og kreftdiagnose med hensyn til behov for rehabilitering, deltagelse i rehabilitering og udekkede behov for rehabilitering» (Holm et al., 2012, s. 2913). Resultatene viser at kvinner i større grad enn menn rapporterte behov for både fysisk og emosjonell rehabilitering, i tillegg til de familieorienterte og yrkesrelaterte aspektene i livene deres, mens menn viste seg å ha et

større udekket behov innen emosjonell rehabilitering. «Det var ingen kjønnsforskjeller ved behov for rådgivning innen jobb/økonomi» (s. 2916). Mennesker med kreftdiagnoser som kolorektal, gynekologiske og hode og hals kreft rapporterte oftere et udekket behov om fysisk rehabilitering sammenlignet med dem med brystkreft. De yngre uttrykket større behov for og deltok mer i rehabilitering enn de eldre, noe som kanskje gjenspeiler de yngre sine utfordringer i hverdagen sammenlignet med de eldre (s. 2916-2922).

En nederlandsk studie undersøkte om kreftoverleverne opplevde sammenheng mellom fysisk rehabilitering og det å komme tilbake i arbeid igjen (Groeneveld, de Boer og Frings-Dresen, 2013). Kreftoverleverne kan oppleve fysiske og psykiske seneffekter som følge av deres kreftbehandling, noe som kan gi dem utfordringer i arbeidslivet. Dette er ofte grunnen til at de er sykemeldte, og at det er høyere andel arbeidsledige blant kreftoverleverne enn hos dem som ikke har opplevd kreft (s. 237-240). Deltagerne fullførte et 12-ukers rehabiliteringsprogram etter kreftbehandling. Mange rapporterte at de opplevde forbedring i fysisk form, energi og mental helse, noe som de relaterte til økt motivasjon og evne til å komme tilbake i arbeid. I tillegg syntes de at det var kjekt å delta i prosjektet, og at det er av stor betydning å ha likemenn som oppmuntret hverandre i treningen. Dermed mener de at denne form for strategi kan bidra til økt livskvalitet blant kreftoverleverne (s. 237-245).

En svensk tversnittstudie av kreftpasienter som fikk sin diagnose i yrkesaktiv alder, undersøkte pasientene sine erfaringer med rehabilitering i deres kreftforløp (Garmy og Jakobsson, 2018). Resultatene deres viser at «de fleste av de som benytter seg av kreftrehabilitering er fornøyd med tilbudet, men at tilbudene må gjøres mer synlig og mer tilgjengelig. Det bør også rettes mer fokus mot pårørende, spesielt til barna» (s. 2019). Utfordringene tyder på å være formidlingen av informasjon om rehabilitering til kreftpasientene, og den manglende kunnskapen blant helsepersonell til å imøtekomme pasientenes rehabiliteringsbehov gjennom hele kreftforløpet. «Begrenset rehabilitering av yrkesaktive kreftpasienter kan føre til lengre sykemeldinger, som igjen kan føre til samfunnsmessige kostnader» (s. 2015).

4. Drøfting

I teoridelen har jeg tatt for meg hva de unge voksne kreftoverleverne trenger av oppfølging i deres kreftbehandling med hensyn til seneffekter etter kreft. Det fremstår for meg at det å bli rammet av kreftsykdom er komplekst. Kreft kan ramme oss når som helst i livet, og den tar ingen hensyn til kjønn eller alder. Den kan berøre kreftpasienten på alle plan, både fysisk og psykisk. Den påvirker sjelden bare kreftpasienten alene, men også vedkommende sine omgivelser, som pårørende, utdanning, karriere, personlig utvikling, fremtid og andre aspekter i hans eller hennes liv (Hauken et al., 2013; Hauken et al., 2014; 2015). Det skjer stadig fremskritt innenfor kreftmedisin, og fler av behandlingsregimene blir mer og mer avanserte og målrettede, og i takt med dette øker sjansen for overlevelsen blant kreftpasientene. Kreftinsidensen er fremdeles økende, og i lag med dette stiger også antall kreftoverlevende som krever sin innpass i kreftomsorgen (Kiserud et al., 2019, s.15).

4.1 Informasjons- og kunnskapsbehov om seneffekter

«Kreft setter spor lenge etter at behandlingen er over» (Øverli, 2018). De kan være både synlige og usynlige, men virkningen like sterk. Bærheim (2018) skriver i hennes artikkel om mangel på kunnskap om seneffekter blant helsepersonell. Hauken et al. (2013) og Hauken et al. (2014; 2015) sine studier støtter også at det må mer kunnskap til blant helsepersonell for å imøtekomme informasjonsbehovet blant kreftoverlevende om seneffekter. Det er «lite kunnskap om ivaretagelse av kreftoverlevende, spesielt for de unge voksne, og det er lite fokus på oppfølging og rehabilitering» (Hauken et al., 2015, s. 11). I et intervju med tre erfarne kreftsykepleiere blir det foreslått at kunnskap om seneffekter etter kreftbehandling bør implementeres allerede i bachelorutdanningen for sykepleiere (Bergsagel, 2018). Den stadig økende andelen av kreftoverlevende møter på et mangfold av helsepersonell i løpet av sitt kreftforløp. Dermed kan jeg tenke meg at det kan være hensiktsmessig om alt helsepersonell i møte med kreftpasienter bør få denne kunnskapen allerede i sine grunnutdanninger. Per 2019 er det mulig for helsepersonell å motta kurs om seneffekter, men det er ikke alle i kreftomsorgen som får denne muligheten. Den kunnskapen vi har i dag er også basert på kreftbehandling som ble gitt for 20-30 år siden, og «ofte kan seneffektene oppstå etter behandlinger som ikke lenger er i bruk» (Kiserud et al., 2018, s. 148). Dette fører til utfordringer med hensyn til hvilken informasjon helsepersonell kan formidle om dagens kreftbehandling. For eksempel har vi lite kunnskap om seneffekter etter immunterapi, da

denne form for behandling fremdeles er forholdsvis ung innen kreftmedisin. Likevel bør helsepersonell i møte med kreftpasienter ha kjennskap til de vanligste seneffektene, kunne identifisere og kartlegge dem, og dermed kunne «foreslå forebyggende tiltak, sørge for nødvendig screening og oppfølging, og eventuelt starte behandling» (Hess, Dahl og Kiserud, 2018). Med dette lurer jeg på om det kan være hensiktsmessig å rutinemessig sende kreftpasientene på kurs til de forskjellige sentrene under aktuell behandling? På den måten kan man sørge for å gi kunnskap om blant annet seneffekter allerede tidlig i forløpet.

Innledningsvis i min oppgave fortalte jeg om hun som ikke visste at hennes plager kunne være følger av kreftsykdom og kreftbehandling. Hun hadde aldri fått informasjon om mulige seneffekter selv om det var flere år siden hun ble syk. Jeg er selv helsepersonell som møter kreftpasienter som får kurative behandlinger, og jeg har lite erfaring med å gi informasjon om seneffekter etter både kreft og kreftbehandling, og opplever at det er utfordrende å skaffe kunnskapen jeg trenger for å kunne snakke om disse seneffektene. Det er først gjennom min videreutdanning i kreftsykepleie at jeg har blitt opplyst om de mange utfordringer som kreftoverleverne kan oppleve i hverdagen. Jeg opplever i mitt arbeid som sykepleier på sykehus at det ikke er vanlig å snakke om seneffekter med pasienten. Men gjennom teoridelen i min litteraturstudie ser man at behovet er der.

Ingrid Orre er en kreftoverlever som sier at informasjon om seneffekter tidlig i kreftforløpet kan gi kreftpasienten «en opplevelse av proaktiv sykdomsmestring og økt følelse av kontroll» (Orre, 2018). På bakgrunn av dette kan jeg tenke meg at kanskje pasientene vil kunne takle sine utfordringer bedre dersom de opplevde sammenheng i det som skjer i livet deres. Når de forstår at disse utfordringene kan være seneffekter av deres kreftsykdom og av kreftbehandlingen som de har fått, kan de kanskje klare å håndtere de bedre ut fra et salutogent perspektiv. Jeg mener at i min rolle som hjelper, så har jeg et ansvar om å bidra til en opplevelse av mestring, og til en helhetlig forståelse for hvordan kreft kan påvirke livet.

I intervjuet med de tre erfarne kreftsykepleierne (Bergsagel, 2018) så forteller de at mange av kreftpasientene får mye informasjon i løpet av kreftbehandlingen deres, også i startfasen. Men det er viktig å være klar over at mange av disse pasientene ofte er i en krisesituasjon, og ved en nyoppdaget kreftdiagnose er de fleste i en sjokkfase. De er gjerne ikke like tilgjengelig for å motta all informasjon tidlig i kreftforløpet, og fokuset er ofte «på det diagnostiske og prognostiske, ikke på det som er knyttet til livskvalitet etter behandling» (Bergsagel, 2018).

Kreftsykepleierne i intervjuet understreker betydningen av at man må sørge for at pasientene har forstått informasjon som er blitt gitt, og anbefaler at pasientene har med seg pårørende ved informasjonssamtaler. De fremhever også betydningen av repetisjon av informasjon til pasientene. De innrømmer at helsepersonell gir for lite informasjon om seneffekter, og at det er utfordrende å vite hvor mye man skal fortelle, når man ikke kan forutse hvem som vil få hva av seneffekter. Dessuten bør informasjonen tilpasses den enkelte, for noen vil gjerne ha alt av informasjon, noen vil ha informasjon så tidlig som mulig, mens andre vil kanskje ikke vite om alt på forhånd (Bergsagel, 2018). Informasjon om utfordringer man kan oppleve etter kreft kan også oppleves som en ekstra belastning for pasienter som allerede er i en stressende livssituasjon (Reitan, 2017, s. 87). Grunnutdanningen for sykepleiere har mye fokus på kommunikasjon, så kreftsykepleierne i intervjuet mener at kommunikasjonsferdighetene til den som skal formidle om seneffektene er avgjørende for at informasjonen både blir gitt og forstått, og for hvordan den blir gitt og når den blir gitt. «Det handler om å informere uten å ta fra pasienten håpet» (Bergsagel, 2018). Dette er noe jeg kan relatere til mine egne erfaringer i møte med pasienter både i praksis under videreutdanningen min og i jobbsammenheng. For meg handler det om å se personen som jeg har foran meg. Gjennom salutogenese-modellen (Reitan, 2017, s.90) kan jeg vurdere vedkommende sine egne ressurser, ytre ressurser og forutsetning for å ta imot informasjon. Derfra kan jeg velge hvilken informasjon jeg kan gi når i behandlingsforløpet til pasienten.

Det er ikke bare kreftpasientene som har behov for informasjon om seneffektene etter kreft, da disse også kan påvirke pasientens omgivelser. Deres pårørende, samt «helsepersonell, arbeidsgivere og Nav» (Øverli, 2018) har også behov for informasjon, sånn at de vet hvordan de kan forholde seg til pasienten. På den måten kan man lettere forstå de utfordringene kreftoverleverne står ovenfor, og sammen tilrettelegge for både hverdag og arbeidsliv til de berørte. Kreftforeningen var en av de som gjorde innsats i 2018 for folkeopplysning om seneffekter etter kreft. Orre (2018) forteller at å bevisstgjøre folket om seneffektene kan bidra til å redusere skam blant kreftovelever. Hun skriver at kreftoverleverne kan oppleve «skam over å ha fått kreft i utgangspunktet, skam over å belemre andre med sine plager og bekymringer, eller skam knyttet til det å klage seg over dårlig helse når man tross alt har vært så heldig å overleve kreft» (Orre, 2018). Men denne oppmerksomheten mot seneffekter kan kanskje også oppleves skremmende for noen pasienter, og «enkelte kan bli unødig skremt og vegre seg for å gå inn i livreddende kreftbehandling» (Bergsagel, 2018). Jeg lurer på hva denne bevisstgjøringen av prisen å bli kreftfri kan gjøre med hvordan allmennheten ser på

både kreftpasienter og kreftoverlevende? I min praksis som helsepersonell i møte med kreftpasienter, har mange av dem fortalt meg at de misliker at folk synes synd på dem. De setter pris på empati, men man bør være forsiktig med medlidenhet da det fort kan bli for mye av det. Når de aller fleste allerede assosierer kreft med noe negativt, vil det å informere om seneffektene også føre til at man forbinder kreftoverlevelse med noe negativt? På den andre siden så kan man ikke forutse hvem som vil bli rammet av de ulike seneffektene, så man bør finne en balanse for å kunne informere om disse bivirkningene på en hensiktsmessig måte.

4.1.1 Helsepersonellens ansvar

Det tyder på at de aller fleste er enige om at det er et uklart skille mellom hvem som har ansvaret for hva i overføringen av kreftpasienten mellom helsesektorene (Hellbom et al., 2011; Jabson et al., 2015; Hugh-Yeun et al., 2017; Hess et al., 2018; Lie et al., 2019). Helsepersonell både i spesialist- og i primærhelsetjenesten har plikt til å ivareta pasienten gjennom hele kreftforløpet, og påse at de får nødvendig oppfølging både under og etter kreftbehandling (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001, § 2-1a og § 2-1b). En kreftkoordinator forteller at hun ofte møter kreftpasientene mot slutten av deres behandling, og da sier hun gjerne til dem «at det ennå ikke er over» (Bergsagel, 2018). Med det mener hun at selv om kreftbehandlingen er over, så er man nødvendigvis ikke ferdig. Jeg kan tenke meg at dersom pasientene ikke får informasjon om seneffekter de kan oppleve etter kreft, så kan det bli vanskelig for dem å oppfatte sammenheng mellom deres utfordringer i livet etter kreftsykdom og kreftbehandling. Dalton og Johansen (2013, s. 191) skriver at det virker som om pasientene blir ansvarliggjort til å rapportere symptomer til helsevesenet selv for å få hjelp, og dette synes jeg er selvmotsigende. For hvis de ikke vet at symptomene kan være følger av kreft og kreftbehandling, hvordan skal de da vite hvem de skal henvende seg til? Dermed kan det likevel være hensiktsmessig å bli informert om seneffektene på forhånd.

Kreftkoordinatorne anerkjenner det manglende mellomleddet mellom kreftrehabiliteringen og primærhelsetjenesten (Lie et al., 2019, s. 4). De hevder at primærhelsetjenesten ikke har som rutine å henvise pasienten til kreftkoordinator. Det kan tyde på at kun de som selv er engasjerte eller som har engasjerte pårørende eller helsepersonell rundt seg, er de som oppdager alle tilbudene som finnes for både kreftpasienter og kreftoverlevende (s. 5). Utilstrekkelig med informasjon om seneffekter kan føre til manglende forberedelse på livet

etter kreft. De unge voksne kreftoveleverne har ofte en stor forventning om å kunne vende tilbake til hverdagen slik som de forlot den før de ble syke (Hauken et al., 2013, s. E20). Mange ble sjokkert over «uoverensstemmelsen mellom forventningene og realiteten» (s. E22) som traff de, og uten å vite hvem de skulle henvende seg til, ble det et stort behov for både informasjon og veiledning for deres nye hverdag. Jeg tenker at dette strider imot noe av det grunnleggende med sykepleierfaget, der sykepleier skal være pasientens advokat i behandlingen. Man kan ikke overlate pasienten til å vite og forstå hva som er seneffekter av behandling på egenhånd. Alle skal ha like ressurser til å oppsøke hjelp. Dette synes jeg bør være et standard informasjonsopplegg som gis til alle.

Uavhengig av kreftkoordinator sin rolle per 2019, så har pasientene rett til å tilbys koordinator i oppfølgingsforløpet både på sykehuset og i kommunen (Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2011, § 21 og § 22; Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 7-2; Spesialisthelsetjenesteloven, 2001, § 2-5a). Men hvor bør ansvaret for formidlingen av informasjon og oppfølging av seneffekter foreligge?

4.1.2 Ansvar for oppfølgingen av kreftoverleverne

Lie et al. (2019) viser et «behov for politisk beslutning om hvem som har ansvaret for å påse både kreftrehabilitering og kontinuerlig involvering av helsepersonell i pasientforløpet» (s. 6). I regjeringen sin kreftstrategi for 2018-2022 skal det etableres et pakkeforløp hjem som skal ivareta pasientens behov i overgangen fra spesialist- til primærhelsetjenesten. De anerkjenner behovet for økt kompetanse om «seneffekter på alle nivåer i helsetjenesten» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 3). Med dette ønsker de å videreutvikle «forløpskoordinatorenes rolle, for å kunne tilrettelegge for oppfølging av pasienten også etter utskrivning av sykehus» (s. 16). Jeg lurer på hvor det vil være mest hensiktsmessig at forløpskoordinatoren for pakkeforløp hjem bør plasseres, i sykehuset i forkant av utskrivningen av kreftpasientene, eller i kommunen som skal ta imot disse menneskene? Hvordan skal man sørge for å koordinere den nødvendige oppfølgingen de trenger? Ifølge statssekretær Anne Grethe Erlandsen i Helse- og omsorgsdepartementet, så skal pakkeforløp hjem utvikles av «Helsedirektoratet sammen med fagfolk, pasientorganisasjoner, fagorganisasjoner, pårørende og pasienter» (Dolonen, 2018). Disse skal være implementert i

alle kommunene innen 2022. Selv mener hun at kommunetjenesten har gode nok fagfolk til å ivareta kreftpasientene i mellomtiden.

Jeg kan tenke meg at fastlegen kan ha en nøkkelrolle i pasientforløpet, da det er de pasientene pleier å forholde seg til etter spesialisthelsetjenesten. Ofte bør et godt og tett samarbeid med fastlegen allerede foreligge under behandlingen på sykehuset, og på den måten sikre god ivaretagelse av pasienten på tvers av helsesektorene. Dette savner kreftkoordinatorne i studien til Lie et al. (2019, s. 7). Jeg lurer på om fastlegen kan fungere som pasientens koordinator? Det er ofte fastlegen som får vite først om pasientens utfordringer i livet, dermed kan fastlegen henvide videre så vedkommende kan få nødvendig helsehjelp. På en annen side så vet vi at de fleste fastleger allerede har et stort ansvarsområde. Dermed kan det diskuteres om de i tillegg skal fungere som koordinator for denne pasientgruppen, selv om det er få unge voksne som blir rammet av kreft. Som sykepleier i spesialisthelsetjenesten har jeg lite til ingen erfaring med samarbeid med fastlegen når det gjelder oppfølging av unge voksne kreftoverlevende på tvers av helsesektorene. Ofte er det heller i forbindelse med palliative pasienter eller kroniske pasienter som krever en omfattende helseomsorg, at jeg opplever tett samarbeid med både fastlegen og primærhelsetjenesten.

4.2 Unge voksne kreftoverlevende

Kreftbehandling for unge voksne er unikt sammenlignet med andre aldersgrupper, fordi behandlingene deres ofte er mer aggressive og de har større risiko for å utvikle en stor variasjon av seneffekter. Seneffektene kan ha alvorlige konsekvenser for livet deres etter kreft, noe som kan påvirke livskvaliteten deres på en negativ måte. Både fysiske og psykiske utfordringer kan gi begrensninger i arbeidsevnen når de skal tilbake og gjenoppta enten utdanning eller jobb (Hauken et al., 2013, s. E24). Forvandlingen de gjennomgår fra livet før kreft til livet etterpå, kan oppleves som overveldende, både for pasienten selv og for hans sosiale nettverk. Kreftoverlevende opplever ofte mangel på forståelse i fra både familie og venner, og ellers i samfunnet (s. E22). Jeg lurer på hvem som skal forberede dem på at de ikke lenger er den samme som de en gang var? Hvordan skal de forberedes? Hva med deres aller nærmeste? Unge voksne kreftoverlevende kan ha partner og småbarn som pårørende, og deres hverdag kan også bli annerledes etter kreftsykdommen. Samlivet med partneren kan ha blitt påvirket, enten ved at samholdet ikke lenger er det samme som før eller ved for eksempel

infertilitet. Påkjenninger gjennom kreftforløpet kan ha sine konsekvenser på godt og vondt. Småbarn må gjerne forholde seg til en mor eller far som ikke lenger kan delta like aktiv i alt som skjer i hverdagen deres. Tilpasninger må til enten på skolen eller jobb for å få muligheten til å komme tilbake igjen. I Tyskland er kreftrehabiliteringen del av en omfattende trygdeordning, blant annet for å forebygge tidlig pensjon (Hellbom et al., 2011, s. 183).

Begrenset rehabilitering av yrkesaktive kreftpasienter kan føre til lengre sykemeldinger eller tidlig uføre, som igjen kan føre til samfunnsmessige kostnader. Det er få studier gjort på kreftoverlevende i yrkesaktiv alder, til tross for at deres helse har stor påvirkning på samfunnsmessige kostnader. (Garmy og Jakobsson, 2018, s. 2015).

Dermed gagnar det også samfunnet at kreftoverlevende kommer tilbake enten for å gjenoppta studier i forkant av karriere, eller for å komme tilbake igjen i arbeid. Sist men ikke minst så må pasienten bli kjent med sitt nye selv, finne ny mening i sin nye tilværelse, og lære seg å tilrettelegge hverdagen sin på en hensiktsmessig måte.

Jabson (2015, s. 1856) sin studie viste at å motta informasjonsskriv og oppsummeringssamtaler kunne bidra til bedre oppmøte av kreftoverlevende i deres oppfølging etter kreftbehandling. Orre (2018) skriver at man ikke skal umyndiggjøre kreftpasienter i krise, for informasjonsbehovet er stort selv om man antar at de kanskje ikke er mottakelig for informasjon om seneffekter tidlig i kreftforløpet. Hun mener at det går an å dele ut brosjyrer, og disse kan pasientene lese når de er klare for det. Jeg mener at man kan finne mye informasjon gjennom et kreftforløp, også om seneffektene, så lenge man vet hvor man skal lete eller hvem man kan henvende seg til. Internett, helsepersonell eller likemenn kan bistå kreftoverlevende med dette. Med deres komplekse utfordringer, så bør oppfølgingen være pasientrettet og kostnadseffektivt (Hugh-Yeun et al., 2017, s. 300). Skriftlige og muntlige formidlinger om seneffektene både tidlig i forløpet og etter kreftbehandlingen tyder på å være hensiktsmessig for kreftpasientene og kreftoverlevende. Her kan jeg tenke meg at sykehusene som er ansvarlig for kreftbehandlingene kan ta mer ansvar for å informere pasienter og deres pårørende om seneffektene. I det minste bør sykehusene lose pasientene til andre plasser hvor de kan få den type oppfølging. Dette kan være Vardresentrene, Montebellosenteret eller frisklivssentralene.

4.3 Rehabilitering som del av den helhetlige kreftbehandlingen

De fleste unge voksne kreftoverlevende er i den perioden i livet hvor man enten er under utdanning eller i arbeid, akkurat som de fleste på deres alder er i samfunnet. Derfor kan skole og arbeidsplass ofte bli en viktig sosial arena for kreftoverlevende (Wang, 2003/2009). Å være i arbeid er også en viktig inntektskilde, og dette mener jeg kan bidra til at man opplever å gjøre noe meningsfullt, både for seg selv, sin familie og for samfunnet. Man er mye av dagen enten på skolen eller på jobb, dermed kan det være med på å definere hvem man er i denne fasen av livet. Derfor synes jeg det er viktig at kreftoverlevende får hjelp så de kan få en meningsfull hverdag igjen etter kreft.

Man kan diskutere om unge voksne kreftoverlevende kan ha nytte av en IP. Vedkommende må gjerne forholde seg til flere tjenester også etter endt kreftbehandling. Dette kan være fastlegen, kreftkoordinatoren, fysioterapeuten, psykologen, familieterapeuten, sosionomen og Nav, samt helsesykepleier og skole dersom barn som pårørende er involvert. På en annen side så vet man ikke hvor lenge de vil trenge koordinering av sine helse- og omsorgstjenester, da deres utfordringer med seneffekter etter kreft kan variere både i mangfold, hyppighet og tid. En IP bør være fleksibel og endre seg etter behov, og på den måten hjelpe både pasienten og alle involverte instanser til å navigere seg gjennom et komplekst forløp. Sykepleiere i primærhelsetjenesten, som ofte blir oppnevnt som koordinator for både IP og ansvarsgrupper som følger opp pasientene deres, kan foreslå arbeidsgivere som del av ansvarsgruppen til vedkommende. Jeg kan tenke meg at å involvere arbeidsgiveren kan være hensiktsmessig for å få kreftoverlevende tilbake i jobb. Hvis arbeidsgiver er involvert, da kan det kanskje være enklere å få tilrettelegging i arbeidssituasjonen for pasienten.

Korsveien (2018) gir ti tips til kreftpasienter og kreftoverlevende for å komme seg tilbake i jobb. Hun skriver at det er et paradoks, at behandlingen «som skal gjøre dem friske, fører til redusert funksjonsevne og dermed nedsatt arbeidsevne» (Korsveien, 2018). Dessuten kan det komplekse Nav-systemet virke overvelde for den enkelte, og uten veiledning og samarbeid på tvers av instansene, så kan dette føre til mange utfordringer for pasienten. I tipsene sine legger hun vekt på både kartlegging, individuell tilrettelegging og å ta tiden til hjelp. «Huskeregelen for å lykkes er *riktig tilbake* og ikke nødvendigvis *raskt tilbake*» (Korsveien, 2018). Det er viktig med et godt tverrfaglig og tverretattlig samarbeid. Dermed kan jeg tenke meg at

kunnskap om kreftoverlevernes seneffekter bør opplyses til alle aktuelle instanser så alle vet hvordan man kan håndtere disse utfordringene. Til slutt nevner hun betydningen av rehabilitering etter kreftbehandling for å komme seg tilbake i jobb (Korsveien, 2018).

I Groeneveld et al. (2013) sine studier så man at ved å «fremme og tilrettelegge for fysisk aktivitet både før og under tilbakeføringen til jobb kan forbedre fysisk form og øke energinivå, og dermed redusere fatigue og kognitive utfordringer på jobb» (s. 237). Deltagerne i studien viste også at det økte livskvaliteten deres. «Mer enn en av fire pasienter får ikke informasjon eller tilbud om kreftrehabilitering» (Garmy og Jakobsson, 2018, s. 2018) i løpet av sitt kreftforløp. Dette synes jeg belyser den manglende informasjonen om seneffekter og hvordan man kan håndtere dem, både blant kreftpasientene som overlever kreft, blant helsepersonellet som skal ivareta dem, og i samfunnet generelt. Kunnskap om seneffekter og hvordan de kan påvirke unge voksne kreftoverlevende, tyder for meg å være grunnleggende for at disse menneskene skal kunne komme tilbake til en meningsfull hverdag etter kreft. Dermed kan det diskuteres om kreftbehandlingen faktisk er over når pasienten er blitt kreftfri. Når kan man erklære at pasienten er frisk, er det når siste kontroll viser at det er ingen kreftceller igjen? Noen unge voksne kreftoverlevende forteller at de verken føler seg friske eller syke (Hauken et al., 2013). Kan man da erklære deres behandling ferdig? Selv ved naturkatastrofer, så er gjenoppbyggingen etterpå av stor betydning. Bør ikke det også gjelde for mennesker som opplever personlig katastrofe sånn som en kreftsykdom?

Gjerset, Ensby og Thorsen (2018) i samarbeid med Montebello og Nasjonal kompetansesenter for seneffekter etter kreftbehandling ved Oslo Universitetssykehus delte ut en spørreundersøkelse om kreftrehabilitering. De fant ut at mange kreftoverlevende ikke følger de nasjonale anbefalingene til Helsedirektoratet om fysisk aktivitet og ernæring, samt at mange av dem var plaget med kronisk tretthet eller fatigue. Kreftoverlevende kan ha både omfattende, sammensatte og individuelle utfordringer som følge av kreft og kreftbehandling, og dermed kan det være hensiktsmessig å kartlegge og identifisere disse utfordringene, og lage målrettede og tilpassede rehabiliteringsprogrammer som imøtekommer de spesifikke behovene deres (Gjerset et al., 2018). Holm et al. (2012) sine studier viser at det kan være variasjon i rehabiliteringsbehov blant kreftoverlevende, der kjønn, alder og diagnoser kan påvirke hva den enkelte ønsker å ha av fokus i deres oppfølging og rehabilitering (s. 2922). Med Pakkeforløp hjem under utarbeiding, kan jeg tenke meg at det kanskje kan være hensiktsmessig å tilby pasienten en IP for å sikre koordineringen av den helhetlige

tilnærmingen. Hva er viktig for pasienten? Helsepersonell bør vite hvor pasienten er med hensyn til hjelpebehov, for å kunne imøtekomme disse på en tilstrekkelig og hensiktsmessig måte.

Hauken et al. (2014; 2015) sine studier kan indikere at et intensivt og komplekst rehabiliteringsprogram kort tid etter kreftbehandling kan være gunstig for unge voksne kreftoverlevende. Designet til det treårige rehabiliteringsprosjektet i Askøy kommune (u.å.) tyder på å ha likhetstrekk til Hauken et al. (2014; 2015) sine studier. Forsker May Aasebø Hauken er del av prosjektet. Det blir spennende å se resultatene dette kommunale tilbudet kan gi. Allerede så langt i prosjektet viser det positiv effekt av rehabilitering etter endt kreftbehandling.

5. Konklusjon

Hva trenger unge voksne kreftoverlevende av oppfølging ved kreftbehandling med hensyn til senefeffekter? De sier at de trenger informasjon om mulige senefeffekter allerede under kreftbehandling på sykehuset og gjennom hele deres kreftforløp. Kreftrehabilitering bør være del av oppfølgingen deres etter kreftbehandlingen, da det kan ha positive innvirkninger på kreftoverlevende, og kan gi dem kunnskap og verktøy til å håndtere senefeffekter etter kreft. Studier viser at rehabiliteringen bør skje kort tid etter at kreftbehandlingen er ferdig. Den bør være individuelt tilpasset i tett samarbeid med tverrfaglig helsepersonell for å dekke utfordringene disse pasientene kan oppleve i hverdagen etter kreft.

Rehabiliteringsprogrammet deres bør være strukturert og vare utover en gitt tidsperiode. Kreftoverlevende forteller at de trenger overvåking og behandling av senefeffekter som kan oppstå senere i livet, fordi noen senefeffekter oppstår tiår etter endt kreftbehandling.

Oppmerksomheten mot kreftoverlevende har ikke vært i fokus lenge innen kreftmedisin, og vi ser at andelen av disse menneskene øker. Dette anerkjenner helsepersonell i møte med kreftpasienter. Kreft blant unge voksne er sjeldent, dermed er møte med likemenn under og etter kreftbehandling av stor betydning. De kan dele erfaringer med hverandre og gi hverandre forståelse og støtte som kun likemenn kan gi. Oppfølgingen av senefeffekter bør skje under aktuell kreftbehandling i form av informasjon, forebygging og overvåking. De unge voksne kreftoverlevende uttrykker at de trenger veiledning og tilrettelegging for å komme seg tilbake i jobb eller på skole, da dette er viktig for den enkeltes selvfølelse.

Helsepersonell, kreftpasienter og samfunnet generelt bør være opplyste om senefeffektene etter kreft, og hvordan man kan håndtere dem. Dette kan forebygge stigma og skam som denne pasientgruppen med senefeffekter opplever. Ansvarer bør være både tverrfaglig og tverretattlig, da utfordringene til denne pasientgruppen ofte er komplekst, og de bør få en individuell og tilpasset oppfølging gjennom forløpet.

Litteratur

Aasen, S. E. (2018, 31. desember). Medisinske og helsefaglige termer på norsk og engelsk.

Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/om-oss/artikkelarkiv/mesh-medical-subject-headings-pa-norsk-og-engelsk>

Antonovsky, A. (2014). *Helsens mysterium: Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal.

Askøy kommune. (u.å.). Kreftr rehabilitering i Askøy kommune: Utprøving av en rehabiliteringsmodell i primærhelsetjenesten. Hentet 29. november 2018 fra

<https://askoy.kommune.no/helse-og-omsorg/kreftsykepleietjenesten/297-prosjektbeskrivelse-til-extrastiftelsen/file>

Aveyard, H. (2019). *Doing a literature review in health and social care: A practical guide* (4. utg.). London: Open University Press/McGraw- Hill Education.

Bergsagel, I. (2018, 09. november). Hva bør pasienten få vite om seneffekter? *Sykepleien*.

Hentet fra <https://sykepleien.no/2018/09/hva-bor-pasienten-fa-vite-om-seneffekter>

Bærheim, A. L. (2018, 13. november). Helsepersonell mangler kunnskap om seneffekter.

Sykepleien, (106)(72213)(e-72213). <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2018.72213>

Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Oslo: Gyldendal.

Dalton, S. O. og Johansen, C. (2013). New paradigms in planning cancer rehabilitation and survivorship. *Acta Oncologica*, 50(2), 191-194.

<https://doi.org/10.3109/0284186X.2012.748216>

Dolonen, K. A. (2018, 12. november). Nytt pakkeforløp for tiden etter kreftbehandlingen.

Sykepleien. Hentet fra <https://sykepleien.no/2018/09/nytt-pakkeforlop-tiden-etter-kreftbehandlingen>

Drageset, S., Mæland, M. K. og Ellingsen S. (2016) Helsefremmende sykepleie i møte med kreftsyke og deres utfordringer i sykehus. I G. Haugan og T. Rannestad (Red.). *Helsefremming i spesialisthelsetjenesten* (s. 185). Oslo: Cappelen Damm.

Forskrift om habilitering og rehabilitering. (2011). Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator (FOR-2011-12-16-1256). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256>

Fosså, S. D., Haugnes, H. S. og Kiserud, C. E. (2019a). Medisinske problemer hos kreftoverlevende. I C. E. Kiserud, A. A. Dahl og S. D. Fosså (Red.). *Kreftoverlevende: Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (3. utg., s. 54-71). Oslo: Gyldendal.

Fosså, A., Hølmebakk, T., Smeland, S. og Fosså, S. D. (2019b). En oversikt over kreftbehandling. I C. E. Kiserud, A. A. Dahl og S. D. Fosså (Red.). *Kreftoverlevende: Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (3. utg., s. 41). Oslo: Gyldendal.

Garmy, P. og Jakobsson, L. (2018). Experiences of cancer rehabilitation: A cross-sectional study. *Journal of Clinical Nursing*, 27(9-10), 2014-2021. <https://doi.org/10.1111/jocn.14321>

Gjerset, G., Ensby, T. og Thorsen L. (2018, 12. november). Kreftpasienter trenger tilpasset rehabilitering. *Sykepleien*, (106)(72042)(e-72042). <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2018.72042>

Groeneveld, I. F., de Boer, A. G. E. M. og Frings-Dresen, M. H. W. (2013). Physical exercise and return to work: Cancer survivors' experiences. *Journal of Cancer Survivorship*, 7(2), 237-246. <https://doi.org/10.1007/s11764-012-0264-4>

Haugan, G. (2016). Mening – teori og forskning. I G. Haugan og T. Rannestad (Red.). *Helsefremming i spesialisthelsetjenesten* (s. 75). Oslo: Cappelen Damm.

Hauken, M. A., Larsen, T. M. og Holsen, I. (2013). Meeting Reality: Young Adult Cancer Survivors' Experiences of Reentering Everyday Life After Cancer Treatment. *Cancer Nursing* 36(5), E17-E26. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e318278d4fc>

Hauken, M. A., Holsen, I., Fismen, E. og Larsen, T. M. B. (2014). Participating in Life Again: A Mixed-Method Study on a Goal-Oriented Rehabilitation Program for Young Adult Cancer Survivors. *Cancer Nursing*, 37(4), E48-E59. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31829a9add>

Hauken, M. A., Holsen, I., Fismen, E. og Larsen, T. M. B. (2015). Working Toward a Good Life as a Cancer Survivor: A Longitudinal Study on Positive Health Outcomes of a Rehabilitation Program for Young Adult Cancer Survivor. *Cancer Nursing*, 38(1), 3-15. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000138>

Hellbom, M., Bergelt, C., Bergenmar, M. Gijzen, B., Loge, J. H., Rautalahti, M., ... Johansen, C. (2011). Cancer rehabilitation: A Nordic and European perspective. *Acta Oncologica*, 50(2), 179-186. <https://doi-org.ezproxy.vid.no/10.3109/0284186X.2010.533194>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2018) *Leve med kreft*. Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1eec38940888a589ec86d79da20/regjeringens_kreftstrategi_180418.pdf

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (LOV-2011-06-24-30). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>

Helsebiblioteket.no. (2016, 03. juni). Sjekklistene. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistene>

Helsedirektoratet. (2016, 09. desember). Hva er en frisklivssentral? Hentet 17. april 2019 fra <https://helsedirektoratet.no/folkehelse/frisklivssentraler/hva-er-en-frisklivssentral#formålet-med-frisklivssentraler>

Helsedirektoratet. (2017). *Seneffekter etter kreftbehandling: Faglige råd*. (Rapport IS-2551). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1276/Seneffekter%20etter%20kreftbehandling-IS-2551.pdf>

Hess, S. L., Dahl, A. A. og Kiserud, C. E. (2018). Seneffekter etter kreftbehandling. *Sykepleien*, (106)(72626)(e-72626). <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2018.72626>

Holm, L. V., Hansen, D. G, Johansen, C., Vedsted, P., Larsen, P. V., Kragstrup, J. og Søndergaard, J. (2012). Participation in cancer rehabilitation and unmet needs: A population-based cohort study. *Supportive Care in Cancer*, 20(11), 2913-2924.

<https://doi.org/10.1007/s00520-012-1420-0>

Hugh-Yeun, K., Kumar, D., Moghaddamjou, A., Ruan J. Y. og Cheung, W. Y. (2017). Young adult cancer survivors' follow-up care expectations of oncologists and primary care physicians. *Journal of Cancer Survivorship*, 11(3), 295-301. [https://doi.org/10.1007/s11764-](https://doi.org/10.1007/s11764-016-0587-7)

[016-0587-7](https://doi.org/10.1007/s11764-016-0587-7)

Jabson, J. M. (2015). Follow-up care instructions, treatment summaries, and cancer survivors' receipt of follow-up health care and late/long term effects. *Supportive Care in Cancer*, 23(7), 1851-1856. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2532-5>

Jetne, V. (2017). Strålebehandling. I A. M. Reitan og T. Kr. Schølberg (Red.). *Kreftsykepleie: Pasient – utfordring – handling* (4. utg., s. 400). Oslo: Cappelen Damm.

Kierkegaard, S. (1859/2012). *Synspunktet for min Forfatter-Virksomhed: En ligefrem Meddelelse, Rapport til Historien af S. Kierkegaard* [versjon 1,7]. København: Københavns Universitet, Søren Kierkegaard Forskningscenteret. Hentet fra

http://sks.dk/sfv/txt.xml?hash=ss27&zoom_highlight=hjælpekunst#ss27

Kiserud, C. E., Dahl, A. A. og Fosså, S. D. (2018). Seneffekter etter kreftbehandling. I E. Schlichting og E. Wist (Red.), *Kreftsykdommer: En basisbok for helsepersonell* (5. utg., s. 148-162). Oslo: Gyldendal.

Kiserud, C. E., Dahl, A. A. og Fosså, S. D. (2019). Hvorfor en bok om kreft overlevende. I C. E. Kiserud, A. A. Dahl og S. D. Fosså (Red.), *Kreftoverlevende: Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (3. utg., s. 15-16). Oslo: Gyldendal.

Korsveien, E. R. (2018, 06. november). Ti tips for å komme tilbake i jobb. *Sykepleien*, (106)(72237-e-72237). <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2018.72237>

Kreftforeningen. (u.å.) Kreftfri, men ikke frisk. Hentet 29. november 2018 fra <https://kreftforeningen.no/rosasloyfe/>

Kreftforeningen. (u.å.). Om Vardesentrene. Hentet 16. april 2019 fra <https://kreftforeningen.no/vardesenteret/om-vardesentrene/>

Larsen, N. B. og Yang, M. O. E. (2019). *Medaljens bakside: Prisen å bli kreftfri* [illustrasjon]. Bergen/Oslo: Privat.

Lie, N.-E. K., Solvang, P. K. og Hauken, M. A. (2019, 07. mars). «A limited focus on cancer rehabilitation»: A qualitative study of the experiences from Norwegian Cancer Coordinators in Primary Health Care [Epub ahead of print]. *European Journal of Cancer Care*, e13030. <https://doi.org/10.1111/ecc.13030>

Mjøsund, N. H. (2016) Helsefremming for personer med psykisk lidelse innlagt i sykehus. I G. Haugan og T. Rannestad (Red.). *Helsefremming i spesialisthelsetjenesten* (s. 247). Oslo: Cappelen Damm.

Montebello. (u.å.) Om Montebellosenteret. Hentet 16. april 2019 fra <https://www.montebellosenteret.no/om/montebellosenteret>

Nakken, E. S. (2017). Kirurgisk behandling. I A. M. Reitan og T. Kr. Schølberg (Red.). *Kreftsykepleie: Pasient – utfordring – handling* (4. utg., s. 378). Oslo: Cappelen Damm.

Olsen, T. K. (2019, 14. januar). Immunterapi. I *Store medisinske leksikon*. Hentet fra <https://sml.snl.no/immunterapi>

Orre, I. (2018, 12. november). Det siste tabuet om kreft. *Sykepleien*. Hentet fra <https://sykepleien.no/meninger/innsjutt/2018/09/det-siste-tabuet-om-kreft>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (2001). Lov om pasient og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_2#§2-5

Reitan, A. M. (2017). Psykologisk krise og mestringsmuligheter. I A. M. Reitan og T. Kr. Schølberg (Red.). *Kreftsykepleie: Pasient – utfordring – handling* (4. utg., s. 82-103). Oslo: Cappelen Damm.

Skaali T. og Gudbergsson, S. B. (2019). Kreftoverlevende og rehabilitering. I C. E. Kiserud, A. A. Dahl og S. D. Fosså (Red.). *Kreftoverlevende: Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (3. utg., s. 232-234). Oslo: Gyldendal.

Spesialisthelsetjenesteloven. (2001). Lov om spesialisthelsetjenesteloven m.m. (LOV-1999-07-02-61) Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61/KAPITTEL_2#§2-1a

Tretli, S. og Larsen, I. K. (2018). Forekomst av kreft. I E. Schlichting og E. Wist (Red.), *Kreftsykdommer: En basisbok for helsepersonell* (5. utg., s. 36). Oslo: Gyldendal.

Wang, I. L. (2003/2009, 14. mars). Tilbake til hverdagen. *Sykepleien*, (91)19, 35-36. <https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2003.0057>


Wikander, L. (2016, 21. juni). Er du ikke glad du fortsatt lever? Hentet fra https://www.nrk.no/ytring/er-du-ikke-glad-du-fortsatt-lever_-1.12975987

Wist, E. (2018). Historie og utvikling. I E. Schlichting og E. Wist (Red.), *Kreftsykdommer: En basisbok for helsepersonell* (5. utg., s. 31-33). Oslo: Gyldendal.

Øverli, B. (2018, 12. november). Kreft setter spor lenge etter at behandlingen er over. *Sykepleien*. Hentet fra <https://sykepleien.no/meninger/innspill/2018/09/kreft-setter-spor-lenge-etter-behandlingen-er-over>

VEDLEGG

Vedlegg 1: Søkehistorikkskjema.

	SØKEHISTORIKK
---	----------------------

Problemstilling: Hva trenger unge voksne kreftoverlevende av oppfølging ved kreftbehandling med hensyn til seneffekter?

Database/ Søkemotor/ nettsted	Søk- nummer	Søkeord/ Emneord/ søkekombinasjoner	Antall treff	Kommentarer til søket/treffliste
Askøy Kommune	#1	Kreft rehabilitering [tekstord]	15	Avgrensning til kun artikler. Treff nr. 11: Askøy kommune (u.å.) «Prosjektbeskrivelse: Kreftrehabilitering i Askøy kommune: Utprøving av en rehabiliteringsmodell i primærhelsetjenesten»
CINAHL	#1	Cancer survivors [tekstord]	149 009	For mange treff
	#2	Cancer rehabilitation [tekstord]	1 250	
	#3	Late effect [tekstord]	1 494	
	#4	#1 AND #2 AND #3	20	
	#5	Cancer rehabilitation	5 039	(Jabson, 2015)

		[MeSH]		<p>«Follow-up care instructions, treatment summaries, and cancer survivors' receipt on follow-up health care and late/long term effects»</p> <p>(Holm et al., 2012)</p> <p>«Participation in cancer rehabilitation and unmet needs: A population-based cohort study»</p> <p>(Groeneveld, et al., 2013)</p> <p>«Physical exercise and return to work: Cancer survivors' experiences»</p>
	#6			<p>Direkte søk:</p> <p>(Garmy, og Jakobsson, 2018)</p> <p>«Experiences of cancer rehabilitation: A cross-sectional study»</p>
Helsedirektoratet	#1	Frisklivssentral	18	Treff nr. 1: «Hva er en frisklivssentral?»
	#2	Seneffekter	25	Treff nr. 1: « <i>Seneffekter etter kreftbehandling: Faglige råd.</i> (Rapport IS-2551).»
Kreftforeningen	#1	Vardresentrene	9	Treff nr. 1: «Om Vardesentrene»
Lovdata	#1	Individuell Plan	620	Treff nr. 8: Forskrift om habilitering og rehabilitering. (2011)

	#2	Kommunal helse	1 807	Treff nr. 1: Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011)
	#3	Pasient	790	Treff nr. 2: Pasient- og brukerrettighetsloven. (2001)
	#4	Spesialist helse	614	Treff nr. 24 Spesialisthelsetjenesteloven. (1999)
PubMed	#1	Cancer survivors [MeSH]	1 402	
	#2	#1 AND Time [MeSH] AND Rehabilitation [MeSH]	4	For å avgrense søket mest mulig
	#3			Direkte søk: Treff 1 (Dalton og Johansen, 2013) «New paradigms in planning cancer rehabilitation and survivorship»
	#4			Direkte søk: (Hellbom et al., 2011) «Cancer rehabilitation: A Nordic and European perspective»
				Direkt søk: (Hugh-Yeun et al., 2017) «Young adult cancer survivors' follow-up care expectations of oncologists

				and primary care physicians»
	#5	May Hauken [tekstord]	18	<p>Treff nr. 3: (Lie et al., 2019) Ahead of print</p> <p>"A limited focus on cancer rehabilitation"-A qualitative study of the experiences from Norwegian Cancer Coordinators in Primary Health Care.</p> <p>Treff nr. 16: (Hauken et al., 2015)</p> <p>«Working toward a good life as a cancer survivor: a longitudinal study on positive health outcomes of a rehabilitation program for young adult cancer survivors»</p> <p>Treff nr. 17: (Hauken et al., 2014)</p> <p>«Participating in life again: a mixed-method study on a goal-orientated rehabilitation program for young adult cancer survivors»</p>

				<p>Treff nr. 18: (Hauken et al., 2013) «Meeting Reality: Young Adult Cancer Survivors' Experiences of Reentering Everyday Life After Cancer Treatment»</p>
Regjeringen	#1	Kreftstrategi	36	<p>Treff nr. 2: Helse- og omsorgsdepartementet. (2018) «<i>Leve med kreft</i>»</p>
Store Medisinske Leksikon	#1	Immunterapi	11	<p>Treff nr. 1: (Olsen, 2019) «Immunterapi»</p>
SveMed+	#1	Cancer survivors [MeSH]	16	<p>Treff nr. 4: (Bærheim, 2018) «Helsepersonell mangler kunnskap om seneffekter»</p> <p>Treff nr. 5: (Gjerset et al., 2018) «Kreftpasienter trenger tilpasset rehabilitering»</p> <p>Treff nr. 6: (Hess et al., 2018) «Seneffekter etter kreftbehandling»</p> <p>Treff nr. 7: (Korsveien, 2018)</p>

				«Ti tips for å komme tilbake til jobb»
	#2	Rehabilitation [MeSH]	8 471	
	#3	Late effect [tekstord]	34	Jeg fant to av samme artikler i søk #1
	#4	#1 AND #2	4	
	#5	#1 AND #3	2	Jeg fant to av samme artikler i søk #1
	#6	#1 AND #2 AND #3 AND #4	0	
Sykepleien	#1	Kreft rehabilitering [tekstord]	78	(Dolonen, 2018) «Nytt pakkeforløp for tiden etter kreftbehandlingen» (Wang, 2003/2009) «Tilbake til hverdagen» (Bergsagel, 2018) «Hva bør pasientene vite om seneffekter» (Øverli, 2018) «Kreft setter spor lenge etter at kreftbehandlingen er over» (Orre, 2018)

				«Det siste tabuet om kreft»
--	--	--	--	-----------------------------

2016 IHU

Vedlegg 2: Oversikt over referanser

Forfatter(e), årstall	Tittel	Metode	Hensikt
Askøy kommune, (u.å.).	Kreftrehabilitering i Askøy kommune: Utprøving av en rehabiliteringsmodell i primærhelsetjenesten.	Rehabiliteringsprosjekt.	«At Kreftforeningen Region Vest i et samarbeid med Askøy Kommune har prøvd ut en modell for kommunal kreftrehabilitering for å forebygge og redusere fysiske og psykososiale følger av kreftsykdom og behandling og gi den enkelte kreftoverlever hjelp og inspirasjon til å leve livet best mulig» (Askøy kommune, u.å.).
Bergsagel, 2018.	Hva bør pasienten få vite om seneffekter?	Intervju av 3 erfarne kreftsykepleiere om informering av seneffekter til pasientene.	«Mange kreftoverlevende synes de har fått for lite informasjon om seneffekter av behandling. «Tre kreftsykepleiere ble spurt om hva de mener pasienter bør få vite, og når» (Bergsagel, 2018).
Bærheim, 2018.	Helsepersonell mangler kunnskap om seneffekter.	Litteraturstudie basert på 5 kvalitative forskningsartikler.	«Øke kreftpasienters livskvalitet og samtidig øke kreftsykepleieres bevissthet om

			seneffekter» (Bærheim, 2018).
Dalton og Johansen, 2014.	New paradigms in planning cancer rehabilitation and survivorship.	Fagartikkel som redegjør for hvordan oppfølgingen av kreftoverlevende er i dag.	Å komme med forslag til ny og helhetlig tilnærming for oppfølging av kreftoverlevende framover.
Dolonen, 2018.	Nytt pakkeforløp for tiden etter kreftbehandlingen.	Intervju av Anne Grethe Erlandsen, statssekretær i Helse- og omsorgsdepartementet.	Introduksjon for pakkeforløp hjem som skal ivareta kreftpasienter etter kreftbehandlingen.
Garmy og Jakobsson, 2017.	Experiences of cancer rehabilitation: A cross-sectional study.	Tversnittstudie.	Undersøke kreftoverlevende i yrkesaktiv alder om deres erfaringer med rehabilitering i deres kreftforløp.
Gjerset, Ensby og Thorsen, 2018.	Kreftpasienter trenger tilpasset rehabilitering.	Fagartikkel om en spørreundersøkelse utført av Montebello og Nasjonal kompetansesenter for seneffekter etter kreftbehandling ved Oslo Universitetssykehus.	Kartlegging av 1. «livsstil og kronisk tretthet blant kreftoverlevende som skulle delta på diagnosespesifikke mestringskurs ved Montebello sentret.

			<ol style="list-style-type: none"> 2. hva som karakteriserer deltakere med en usunn livsstil og kronisk tretthet. 3. behov for innhold i rehabiliteringen blant deltakere med og uten kronisk tretthet.» <p>(Gjerset et al., 2018)</p>
Groeneveld, de Boer og Frings-Dresen, 2013.	Physical exercise and return to work: Cancer survivors' experiences.	Kvalitativ studie av 10 deltakere som mottok et 12 ukers rehabiliteringsprogram for å komme tilbake i jobb.	<p>«Utforske</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. kreftoverleveres erfaringer med å komme tilbake i jobb og deres arbeidsprestasjonen. 2. treningsprogram etter endt kreftbehandling. 3. hvordan oppfattet de forbindelsen mellom fysisk aktivitet og jobb?» <p>(Groeneveld et al., 2013).</p>

Hauken, Larsen og Holsen, 2013.	Meeting Reality: Young Adult Cancer Survivors' Experiences of Reentering Everyday Life After Cancer Treatment.	Kvalitativ studie av 20 unge voksne kreftoverlevende.	Undersøke hvordan de opplevde å komme tilbake til livet etter endt kreftbehandling.
Hauken, Holsen Fismen og Larsen, 2014.	Participating in Life Again: A Mixed-Method Study on a Goal-Oriented Rehabilitation Program for Young Adult Cancer Survivors.	Kvalitativ (statistisk og klinisk signifikant) og kvantitativ (supplerende og forklarte prosessen) studie: 16 unge voksne kreftoverlevende med 6 måneders rehabiliteringsprogram.	«Undersøke om et målrettet rehabiliteringsprogram kan øke unge voksne kreftoverlevendes deltakelse, samt deres beskrivelser og opplevelser gjennom forløpet» (Hauken et al, 2014).
Hauken, Holsen Fismen og Larsen, 2015.	Working Toward a Good Life as a Cancer Survivor: A Longitudinal Study on Positive Health Outcomes of a Rehabilitation Program for Young Adult Cancer Survivor.	Longitudinell studie: oppfølging av 20 unge voksne kreftoverlevende med 6 måneders rehabiliteringsprogram.	«Undersøke om et komplekst rehabiliteringsprogram kan øke helse relatert livskvalitet og forbedre fysiske form hos unge voksne kreftoverlevende» (Hauken et al., 2015).
Hellbom et al., 2011.	Cancer rehabilitation: A Nordic and	Oversiktsartikkel med beskrivelse av kreftrehabilitering i	«Beskrive kreftrehabilitering i de nordiske landene samt

	European perspective.	de nordiske landene samt Nederland og Tyskland.	Nederland og Tyskland» (Hellbom et al., 2011).
Helse- og omsorgsdepartementet, 2018.	Leve med kreft.	Nasjonal kreftstrategi.	Øke kvaliteten i norsk kreftomsorg.
Helsedirektoratet, 2016.	Hva er en frisklivssentral?	Informasjon om tilbudet.	Redegjør for frisklivssentralene.
Helsedirektoratet, 2017.	Seneffekter etter kreftbehandling: Faglige råd.	Fagrapport.	Bistå med faglige råd til de som er rammet av seneffekter av kreft.
Hess, Dahl og Kiserud, 2018.	Seneffekter etter kreftbehandling.	Fagartikkel.	Redegjør ulike seneffekter etter kreft.
Holm, Hansen, Johansen, Vedsted, Larsen, Kragstrup og Søndergaard, 2012.	Participation in cancer rehabilitation and unmet needs: A population-based cohort study.	Kohort studie.	«Undersøke forbindelser mellom kreftoverleveres kjønn, alder og kreftdiagnose med hensyn til 1. behov for rehabilitering. 2. deltagelse i rehabilitering. 3. udekkede behov av rehabilitering 14 måneder etter diagnostetidspunkt» (Holm et al., 2012).
Hugh-Yeun, Kumar, Moghaddamjou, Ruan og Cheung, 2017.	Young adult cancer survivors' follow-up care expectations of oncologists and	Kvantitativ studie av unge voksne kreftoverlevende.	Undersøke deres forventinger til onkologen og fastlegen deres med hensyn til

	primary care physicians.		oppfølging etter kreftbehandling.
Jabson, 2015.	Follow-up care instructions, treatment summaries, and cancer survivors' receipt of follow-up health care and late/long term effects.	Kvantitativ studie der de innhentet data fra en tidligere utført spørreundersøkelse.	Undersøke hvordan skriftlige informasjonsbrosjyrer og oppsummeringssamtaler kunne bidra til bedre oppmøte av kreftoverlevende i deres oppfølging og med hensyn til deres seneffekter etter kreftbehandling.
Korsveien, 2018.	Ti tips for å komme tilbake i jobb.	Fagartikkel.	Bistå kreftoverlevende å komme seg tilbake i jobb.
Kreftforeningen, u.å.	Om Vardesentrene.	Informasjon om tilbudet.	Redegjør for Vardesentrene.
Lie, Solvang og Hauken, 2019.	«A limited focus on cancer rehabilitation»: A qualitative study of the experiences from Norwegian Cancer Coordinators in Primary Health Care.	Kvalitativ studie med 12 kreftkoordinatorer fordelt på 2 fokusgrupper.	Beskrive deres opplevelse av kreftrehabiliteringstilbud i primærhelsetjenesten.
Montebello, u.å.	Om Montebellosenteret.	Informasjon om tilbudet.	Redegjør for Montebellosenteret.

Olsen, 2019.	Immunterapi.	Fagartikkel.	Redegjørelse av immunterapi.
Orre, 2018.	Det siste tabuet om kreft.	Fagartikkel.	Opplyse om udekket informasjonsbehov om seneffekter av kreft hos kreftoverlevende.
Wang, 2003/2009.	Tilbake til hverdagen.	Fagartikkel.	«Beskrive funn gjort i en kvalitativ studie som fokuserer på hvordan ungdom lever med ettervirkninger etter gjennomgått kreftsykdom» (Wang, 2003/2009). *Første gang publisert i 2003.
Wikander, 2016.	Er du ikke glad du fortsatt lever?	Kronikk.	Beskrive hvordan kreftoverlevende opplever seneffekter etter kreft, både i møte med seg selv og med samfunnet generelt.