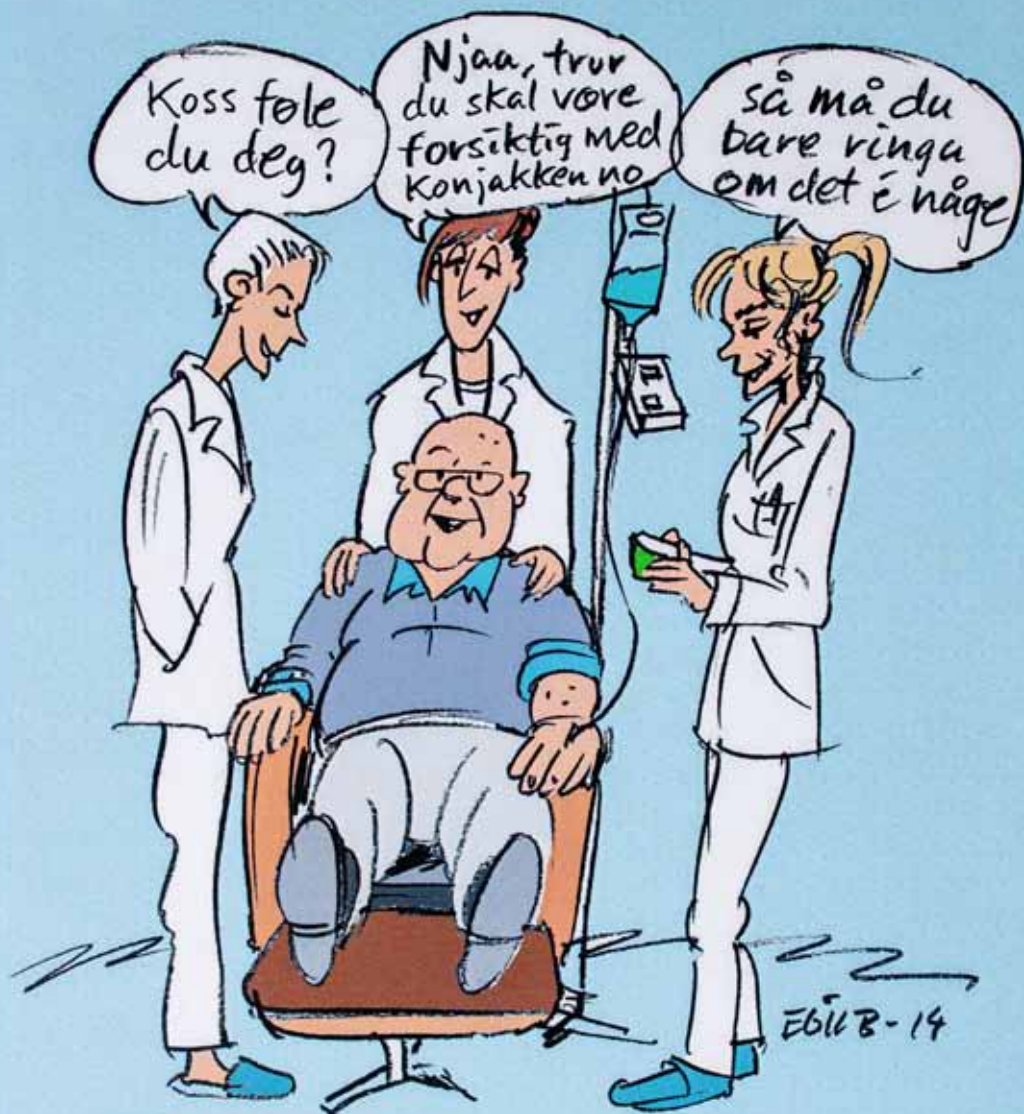


Kreftsykepleie



I de beste hender

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

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

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



Redaksjonsutvalg
Linda Falch-Koslung tlf. 97 66 88 90
 Lif@lds.no

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

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

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

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

 NSF's Faggruppe for kreftsykepleiere  @Nsfs_fks

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

Bilder fra
Mostphotos, Shutterstock, Unsplash

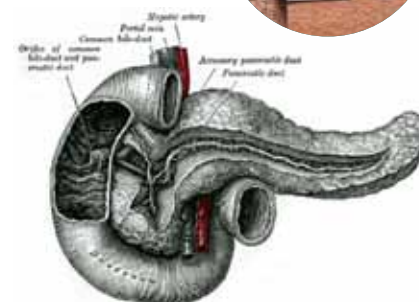
Forside illustrasjon
 «I de beste hender» av **Egil Bjørøen** (fotografert av **Ole Laget**)

Ønsker du å annonsere i tidsskriftet vårt?

Ta gjerne kontakt med annonseansvarlig.
 Tidsskrift nr 1 blir utgitt i april 2023.

Signerte artikler står for forfatterens egen regning og ansvar.

Innhold



- 4 Hilsen fra faggrupeleder
- 6 Hilsen fra redaktørene
- 8 ● Kreftsykepleie – fra sykehus til universitet
- 14 ● Bukspyttkjertelkreft – gåtefull sykdom i «det skjulte organ»
- 22 «Kreft er som mørkeredselen du opplevde som barn»
- 25 Første professor i kreftsykepleie
- 28 ● Fuelboxen «Ung pårørende»
- 38 «Jeg er nordmann, født i Thailand, Iran er mitt fedreland»
- 42 Tre på gangen
- 46 Mer en livsstil enn et yrke
- 52 Digitale verktøy kan gi tegneglede og matglede
- 56 ● Prehabilitering av kreftpasienter
- 64 Er det personlighet eller arbeidsfaktorer som gjør meg sliten i jobben?
- 68 Kartlegging av pårørendes behov
- 71 Presentasjon av lokallagene
- 74 Balansekunstner
- 82 Spesialistgodkjenning for spesialsykepleie
- 84 Smånytt



Tanja Yvonne Alme
Faggrupeleder



Fremtidens kreftsykepleiere

I siste finpuss av denne lederen er jeg på vei hjem, etter å ha truffet en flott og dyktig gjeng på lokallagsledersamling. Lokallagene og det lokale faggruppearbeidet er kjernen og selve gullet i faggruppen vår. Tusen takk for den fantastiske innsatsen dere gjør med lokalt faggruppearbeid. Vi er så heldige å ha lokallag i alle fylker, med unntak av to. I tillegg har vi to SIG grupper. I dette tidsskriftet og det neste kan du lese mer om våre lokallag. De ønsker engasjerte medlemmer så ta gjerne kontakt med dem om du har noe på hjertet. Som faggruppe jobber vi aktivt med å synliggjøre og belyse behovet for vår kreftsykepleiekompetanse. Vi ønsker at pasienter og pårørende skal møte kreftsykepleiekompetanse gjennom hele forløpet. Faget vårt er i utvikling. Fremtidens behov for kreftsykepleie vil være noe annet enn i dag. Helsedirektoratet undersøker på oppdrag fra HOD ulike modeller for spesialistgodkjenning. Sammen med NSF sin fagpolitiske avdeling, faggruppene for anestesi, intensiv, barn, operasjon, helsesykepleie, jordmor og psykiatri og rus er vi med i en arbeidsgruppe som skal gi innspill på dette til Helsedirektoratet. En spesialistgodkjenning vil gi oss en beskyttet tittel, det vil være lettere å synliggjøre hva

kompetansen vår går ut på, og vil kunne gi pasienter og pårørende et enda bedre tilbud. Både NSF og vi er tydelig på at en master bør ligge til grunn for spesialistgodkjenningen. Det er viktig å understreke at det er fremtidens behov for kreftsykepleie vi snakker om her. Mange kreftsykepleiere kan kanskje føle seg provosert og lure på om en ikke er noe verd uten master. Da er det viktig for meg å si at JO, du er absolutt mye verdt! Likevel må vi tenke fremover og hva som da vil kreves av oss. Flere blir rammet av kreft, flere lever lengre, flere er gamle og kreftbehandlingen er i stor endring.

Pakkeforløp hjem kreft skal i utgangspunktet være implementert i løpet av dette året. Hvordan er dette på din arbeidsplass? Har dere kommet i gang? Kartlegging vi har gjort viser at det er mange som «sitter på gjerdet» og venter. For mer info se Helsedirektoratet sine sider om pakkeforløp.

Vi har i høst sendt ut en kartlegging om etikk og etisk refleksjon til alle medlemmer. Foreløpig viser denne at flere ønsker mer tid til etisk refleksjon. Som kreftsykepleier møter vi ofte vanskelige etiske utfordringer

og dilemmaer. Å kunne etisk reflektere sammen med kollegaer vil kunne øke vår etiske bevissthet, bidra til økt trygghet og arbeids glede, bedre arbeidsmiljø og aller viktigst: bedre kvalitet i tjenesten. Alle som foreløpig har svart har sagt noe om at leder er en nøkkelperson for å få dette forankret, og for at det skal satses på og legges til rette for. Vi vil også sende ut en undersøkelse til sykepleieledere. Vi håper at disse kan gi oss viktige innspill som kan brukes til å argumentere og motivere for at flere skal få avsatt tid til etisk refleksjon i arbeidstiden. Resultatene vil bli presenter i en egen rapport.

Hovedstyret er i gang med ulike prosjekter, vi svarer på høringsinnspill nesten ukentlig og vi prøver å være så aktive og synlige som mulig.

Dersom dere har saker dere ønsker vi skal løfte og fremme så ta kontakt.

Og du, du har vel satt av 13-15 september neste år? Hvis ikke bør du gjøre det nå. Da er det klart for landskonferanse i Tønsberg. Påmeldingen vil åpne snart. Tidligere har konferansen raskt blitt fulltegnet, så det er bare å melde seg på. Søk permisjon i god tid, og søk stipend til dekning av utgifter. Lokalkomiteén har jobbet fram et svært godt program, det er bare å glede seg. Håper å se mange av dere der.

Så ønsker jeg til slutt hver og en av dere en fortsatt fin høst, og en god førjulstid når den med stormskritt nærmer seg.

Ta vare. ●

Med vennlig hilsen
Tanja Yvonne Alme

SØKNAD OM STIPEND FOR 2023

Ønsker du å jobbe med faglig utvikling, kompetanseheving eller innovasjon på arbeidsplassen din? Søk stipend av FKs Faggruppe for kreftsykepleiere i 2023.

Stipend/ prosjektmidler á kr. 20 000

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

Vilkår:

- Medlem i NSF's Faggruppe for kreftsykepleiere i minimum 2 år
- Prosjektbeskrivelse
- Søknad er fullstendig utfylt innen tidsfrist
- Sluttrapport
- Presentasjon i tidsskriftet «Kreftsykepleie»

Søknadsfrist 1. desember 2022

Stipend inntil á kr. 7500

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

Vilkår:

- Medlem i NSF's Faggruppe for kreftsykepleiere i minimum 2 år
- Ikke mottatt stipend fra NSF's Faggruppe for kreftsykepleiere siste 2 år.

Utbetaling av stipendet skjer fortløpende etter at kvittering for innbetalt beløp er mottatt.

NB: Utbetalingen må gå personlig og ikke via arbeidsgiver. **Søknadsfrist 1. desember 2022**

Slik søker du:

Søknadsskjema for begge stipendordninger hentes på <https://www.nsf.no/fg/kreftsykepleiere> Søknad sendes stipendansvarlig i NSF's Faggruppe for kreftsykepleiere.

E-post: merete.klovning@alesund.kommune.no

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



Merete Kløvning
Ansvarlig redaktør



Marit Klævd
Ansvarlig redaktør

Kjære leser!

For oss tre som utgjør redaksjonen i tidsskriftet er det alltid stas når et nytt blad går i trykken og sendes ut til medlemmer over hele landet. Målet vårt er å lage et tidsskrift som både inneholder fag, forskning og mer praksisnære innslag. Så også i denne utgaven. Vi håper du finner stoff som er interessant og relevant for deg. Og kanskje har du tips til oss, eller du ønsker å skrive noe selv? Ikke vær redd for å ta kontakt!

I forrige tidsskrift hadde vi den første artikkelen om kreftsykepleierutdanningens historie. Denne gangen er det Anne Marie Reitan som tar oss med på et historisk tilbakeblikk. Senere håper vi også å kunne presentere historien til noen av utdanningsinstitusjonene rundt i landet. Kreftsykepleierutdanningen har en kort men viktig historie, der vi nå også har fått den første professor i kreftsykepleie. Intervju med Inger Utne finner du i denne utgaven.

Pancreaskreft er en alvorlig diagnose. Her kan du lese om pancreaskreft både fra behandlings- og pasientperspektiv. Tre styremedlemmer deltok i høst på «EONS» i Paris. Der fikk vi høre et sterkt foredrag fra en tidligere pasient med pancreaskreft. «My survival

story». Det var nå 10 år siden han fikk diagnosen og kunnskap om at det var 90% sjans for at han ikke ville overleve kreften. Han hadde «klamret» seg til den setningen, der legen hadde fortalt i en «bisetning» om en tidligere pasient som fortsatt var i live og kunne stå på ski. Det var dette som hadde holdt han oppe gjennom tøff behandling. Det er viktig med håp. Heldigvis er det nå flere faktorer som er med på å løfte overlevelseskurven.

Mange kreftsykepleiere jobber i det palliative feltet og med omsorg ved livet slutt, både i kommunen og på sykehus. Etter døden er det gravferdsbyråene som tar over oppfølging av pårørende, før de eventuelt kommer på etterlattesamtale hos oss. Les gravferdsagenten sin beskrivelse av arbeidshverdagen, i det hun betegner som en livsstil mer enn et yrke.

Hva er det som gjør oss utbrent? Det er forsket en del på dette, spesielt i forhold til fastleger. Mye av resultatene har overføringsverdi også til sykepleiere, du finner mer om dette i artikkelen «Er det jobb eller personlighet som gjør helsepersonell utbrent?» Les også om forskning på kommunikasjonsverktøyet «Fuelbox»

for unge pårørende, og om hvordan friske foreldre kan oppleve foreldrerollen når livsledsager er uhelbredelig syk. Det kan være litt av en balansekunst å få til.

Bak tittelen «Jeg er nordmann, født i Thailand, Iran er mitt fedreland» skjuler det seg en tankevekkende beretning om å leve hverdagen i Norge med flerkulturell bakgrunn. Det er sikkert flere av dere som har kreftpasienter som har flyktet fra krigen i Ukraina. Mennesker som i tillegg til frykten over krigen også har fått en kreftdiagnose å hanskes med. Det er ekstra viktig at vi tar godt vare på dem og prøver å hjelpe på best mulig måte. Temaet følges opp i spalten «3 på gangen» der tre kreftsykepleiere med annen kulturbakgrunn forteller om hvordan de tar med seg dette inn i arbeidshverdagen, på godt og vondt.

Ernæring er viktig for pasientene våre. Kreftforeningen presenterer hvordan digitale verktøy kan gi matglede for små og store, og klinisk ernæringsfysiolog skriver om hvordan kreftpasienten allerede fra diagnosetidspunkt kan få oppfølging av dem.

Vi er også glade for å kunne presentere fem av fylkeslagene våre i dette tidsskriftet. Det er totalt ti fylkeslag, de resterende er invitert til å presentere seg i neste tidsskrift.

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

Fremsiden vår denne gang viser en pårørends opplevelse av hvordan faren ble ivarett av tre kreftsykepleiere, da han var til behandling på sykehuset. Pårørendes opplevelse var at faren var «I de beste hender».

Så gjenstår det å ønske alle en fin førjulstid, og en riktig god jul når den tid kommer. Takk til vår medarbeider Linda i Redaksjonsutvalget, og til vår flinke grafiker Kristin.

God lesning! ●

**Hilsen fra Marit og Merete
M&M**

Nyt som

kullsyre^a | isbiter | is krem | varm drikke

Når næringsbehovet er stort og appetitten er liten

Resource® Addera Plus er en klar og energirik næringsdrikk basert på fruktjuice®, som gir en god og frisk smak.

300 kcal*
7 gode smaker
8g protein*
*per flaske (200 ml)

Informasjon til helsepersonell.
RESOURCE® Addera Plus er et næringsmiddel til spesielle medisinske formål. Skal brukes under medisinsk tilsyn. Til kostholdsbehandling av pasienter med underernæring eller i risiko for underernæring.
a. Inneholder fruktjuice fra konsentrat og aromær.
b. God å blande med kullsyreholdig vann eller brus.

Nestlé
HealthScience
www.nestlehealthscience.no

Denne artikkelen ble først publisert på Sykepleien.no

Kreftsykepleie - fra sykehus til universitet

Utdanningen står ved et veiskille mellom klinikken og akademien. Hva tilfører masterutdanningen klinikken, og hvor mange satser videre mot en forskerkarriere?



Anne Marie Reitan

Sykepleier og cand.polit. med hovedfag i sosialpedagogikk. Tidligere høyskolelektor OsloMet.

Hovedbudskap

Videreutdanning i kreftsykepleie, onkologisk sykepleie, startet sykehusinternt ved Det norske radiumhospital i 1982. Målet var å utdanne spesialister i kreftsykepleie for å bedre pasientomsorgen. Gjennom skiftende organiseringer, utdanningsplaner og forskrifter gis det nå utdanning på universitetsnivå. OsloMet krever ikke lenger to års erfaring som sykepleier ved opptak. Hvilken effekt disse endringer vil ha på kreftomsorgen, bør evalueres.

Videreutdanningen i kreftsykepleie (VIK) startet i 1982 og har en kort historie sammenliknet med annen spesialisering i sykepleie i Norge, som jordmorfaget, psykiatrisk sykepleie og ABIO (anestesi-, barne-, intensiv- og operasjonssykepleie).

Hensikten med artikkelen er å gjøre kreftsykepleiere

bevisst på utdanningens historie fra den startet som en sykehusintern videreutdanning ved Det norske radiumhospital (DNR) til den ble overført til utdanningsinstitusjonen Høgskolen i Oslo (HiO), senere OsloMet – stobyuniversitetet.

Det kan styrke kreftsykepleierens faglige identitet å kjenne til fagets egen bakgrunn. Uten kjennskap til utdanningens historie, tradisjoner, egenart og plass i samfunnet kan man miste evnen til kritisk å vurdere utviklingstrekk og paradigmeskifter i overgangen fra sykehus via høyskole til universitet. Kunnskap om hvordan programplaner har utviklet seg, gjør samspeillet mellom teoretiske og praktiske studier tydeligere.

FORKORTELSER:

ABIO: Anestesi-, barne-, intensiv- og operasjonssykepleie

DNR: Det norske radiumhospital

FKS: NSF's Faggruppe for kreftsykepleiere

HiO: Høgskolen i Oslo

ISNCC: International Society of Nurses in Cancer Care

VIK: Videreutdanningen i kreftsykepleie



FØR OG NÅ: Første kull med kreftsykepleierstudenter startet utdanningen ved Det norske radiumhospital i 1982. I dag er denne utdanningen ved OsloMet – storbyuniversitetet. Foto (øverst f.v.): Det norske radiumhospital, Terje Akerhaug (CC BY-NC-ND 4.0) og Benjamin A. Ward, OsloMet – storbyuniversitetet. Montasje: Nina Hauge

Viktige hendelser

Her gir jeg en historisk oversikt over endringene i utdanningen av kreftsykepleiere. Oversikten er basert på tilgjengelige dokumenter og litteratur samt min egen erfaring som sykepleielærer og lektor ved VIK i perioden 1984–2011. Figur 1 viser tidslinjen.

1982: Videreutdanning i onkologisk sykepleie starter på Det norske radiumhospital (DNR)

På 70-tallet utviklet store onkologiske sentre i USA, som MD Anderson Cancer Center i Houston og Memorial Sloan Kettering Cancer Center i New York, utdanningsprogrammer for spesialisering i onkologisk sykepleie. Tilsvarende utdanning ble utviklet i London ved Royal Marsden Hospital.

Etter et studieopphold i USA ble daværende sjefsykepleier Ingeborg B. Totland ved DNR inspirert av utviklingen av sykepleie innen kreftomsorgen og ønsket å overføre ideene til norske forhold.

Med utgangspunkt i NOU 1973: 12⁽¹⁾, som anbefalte å utarbeide en plan for videreutdanninger i sykepleie, nedsatte hun i desember 1979 en komité som la

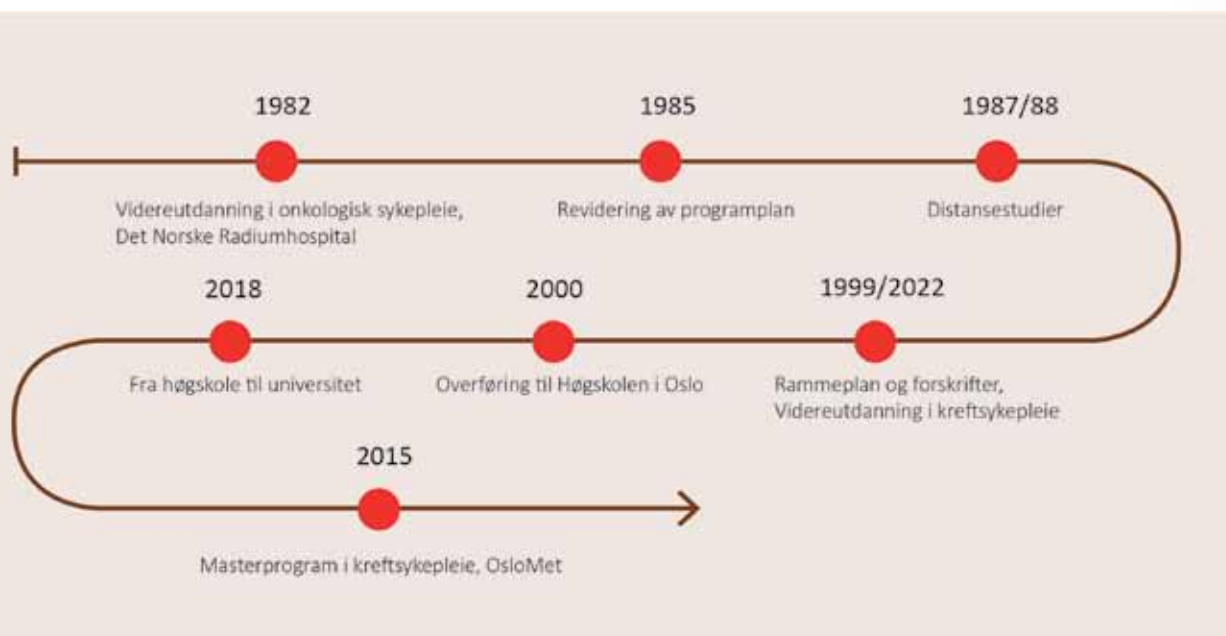
frem sin innstilling i 1981. Samme år godkjente Sosialdepartementet utdanningen.

Videreutdanningen startet i januar 1982 med tolv studie plasser.

Videreutdanningen startet i januar 1982 med tolv studie plasser, der seks var interne fra DNR og seks fra andre steder i landet. Det første kullet ble ledet av Unn Bostad og Mardon Breimoen.

I 1984 ble jeg spurt av sjefsykepleier Unni Harvei om å lede siste halvdel av studieåret. Jeg så da utfordringer ved fagplanen og ledelsen og anbefalte å sette studiet på pause et halvår for å revidere programplanen samt ansette en pedagogisk leder i fast stilling. I 1984 fikk jeg også studiet godkjent av Universitetet i Oslo som et uspesifikt grunnfag.

Kreftforeningen støttet utdanningen i mange år fra starten i 1982. De lønnet daglig leder i ti år, bidro med utdanningsstipender til eksterne studenter samt sponset etterutdanningsseminarer, fagseminarer og studieturer til London.



1985: Programplanen revideres

Tore Kr. Schjølberg ble tilsatt som daglig leder i januar 1985 og var knyttet til utdanningen frem til 2018. Samme år ble han tildelt Kongens fortjenstmedalje for sin innsats i kreftsykepleierutdanningen nasjonalt og internasjonalt.

Det første programmet i 1982–1984 var utformet rundt medisinske diagnoser. Teoriundervisningen var diagnoseorientert, og kreftsykepleiefagets egenart var implisitt. Schjølberg reviderte programplanen, og i den nye planen fra 1985 fikk kreftsykepleiefaget en sentral plass i teoriundervisningen, og den medisinske delen av utdanningen ble organisert ut fra dette. Kontinuitet i sykepleien til kreftpasienter og sykepleiefaglig fordypning var et overordnet mål i de to praksisperiodene. Eksterne studieplasser økte fra seks til ni (2, s. 21–26).

1987/1988: Distansestudier opprettes

I 1987 fikk VIK i oppdrag å opprette distansestudier for å utdanne kreftsykepleiere lokalt. Lederen ved Sentralsjukehuset i Stavanger ønsket spesialister i kreftsykepleie i klinikken i forbindelse med en fremtidig stråleterapiavdeling og utvidelse av onkologisk avdeling. Da kreftsenteret åpnet to år senere, sto 30 nyutdannede kreftsykepleiere klare.

Lederen ved Innherred sykehus i Levanger, i samarbeid med hjemmetjenesten, ønsket spesialister i kreftsyke-

pleie til å følge opp kreftpasienter i eget hjem. I løpet av to år bidro 30 spesialister i kreftsykepleie til å heve fagkompetansen i distriktet, både i hjemmetjenesten og ved Innherred sykehus.

Distansestudiene kan stå som et eksempel på VIKs nasjonale ansvar for å utdanne kreftsykepleiere på lokalt nivå.

1988: Utdanningen utvides fra ett til mange studiesteder

Utdanningen ved DNR var landets eneste VIK frem til 1988. Da ble den andre videreutdanningen i kreftsykepleie etablert ved Regionsykehuset i Tromsø.

I 2000 fikk Oslo sin andre kreftsykepleierutdanning, ved daværende Menighetssøsterhjemmets sykepleierhøgskole, senere VID vitenskapelige høyskole, ledet av Mardon Breimoen. I 2019 ble det utdannet cirka 200–240 kreftsykepleiere fordelt på ti høyskoler og universiteter⁽³⁾.

1999–2022: Vi får rammeplan og forskrifter for videreutdanning i kreftsykepleie

De første årene etter 1982 ble utdanningen ved DNR en ramme for andre videreutdanninger som ble etablert i perioden 1988–1999. Fra 1999 ble alle disse regulert av «Rammeplan for videreutdanninger i kreftsykepleie», som er et nasjonalt styringsdokument for å sikre

I overføringen møttes to kulturer: Sykehuskulturen og høyskolekulturen. Her oppsto et spenningsfelt som medførte både anerkjennelse, motsetninger og tilpassing.

faglig ensartethet⁽⁴⁾. I 2005 kom ny forskrift til rammeplanen⁽⁵⁾. VIK var på 60 studiepoeng.

Ny forskrift om nasjonale retningslinjer for kreftsykepleierutdanningen ble fastsatt av Kunnskapsdepartementet i 2022, der fullført utdanning på 120 studiepoeng gir mastergrad i kreftsykepleie.

Masterstudiet bygger på bachelorutdanningen i sykepleie eller tilsvarende norsk autorisasjon i sykepleie. Det er mulig å avslutte etter 90 studiepoeng⁽⁶⁾. Fra 2023 skal alle institusjonene som tilbyr kreftsykepleierutdanning, følge gjeldende forskrift.

2000: Videreutdanningen overføres til Høgskolen i Oslo

Alle sykehusinterne videreutdanninger i Norge ble i 2000 overført til høyskoler eller universiteter. Videreutdanningen ved DNR ble overført til Høgskolen i Oslo (HiO) sammen med daglig leder Tore Kr. Schjølberg og lektor Anne Marie Reitan, som begge var lærere på videreutdanningen.

I overføringen møttes to kulturer: Sykehuskulturen og høyskolekulturen. Her oppsto et spenningsfelt som medførte både anerkjennelse, motsetninger og tilpassing (2, s. 8–16).

Programplanen fra DNR ble, med små justeringer, anerkjent med 40 vekttall (60 studiepoeng) og satte dermed et kvalitetsstempel på den sykehusinterne utdanningen. HiO anerkjente begge lærernes behov for faglig oppdatering ved å tildele dem noen måneders studiepermisjon.

I fagplanarbeidet kom de kulturelle motsetningene tydelig frem.

Kreftsykepleie ble en av sju videreutdanninger ved HiO. Lærerne fikk tilgang til sterke fagmiljøer og et kollegialt fellesskap på videreutdanningsnivå. Men det oppsto også flere motsetninger i samarbeidet mellom VIK og administrasjonen. I fagplanarbeidet kom de kulturelle motsetningene tydelig frem.

Lærerne opplevde at faglig autonomi og pedagogisk

frihet ble redusert. HiO viste liten interesse for å bruke faglige ressurser på å videreføre tradisjonene om årlige etterutdanningsseminarer, med oppdatering av klinisk kompetanse for kreftsykepleiere utdannet ved DNR.

Det var en stor overgang å tilpasse seg høyskolens organisering og administrering av undervisningen. Vi måtte forholde oss til nye bygningsmessige forhold i overgangen fra et sykehus med et klasserom for 15 studenter til campus på Bislett høyskolesenter, som huset flere tusen studenter. Vi mistet fysisk nærhet til undervisere fra praksisfeltets spesialister i blant annet kreftsykepleie og onkologi/medisin. Timeplanarbeidet og romfordeling var en administrativ nøtt å knekke.

På Læringscenteret ved HiO fikk studenter og lærere helt nye muligheter med åpen tilgang på kunnskap fra lærebøker, sykepleielitteratur og tidsskrifter, et godt supplement til Medisinsk bibliotek ved DNR. Studentene fikk tilgang til individuelle leseplasser, grupperom og PC-arbeidsstasjoner. Tidligere studenter hadde verken hatt mobil eller bærbar PC tilgjengelig i studiesituasjonen.

2018: Høyskoler blir universiteter

HiO var en profesjonshøyskole som i 2018 fikk universitetsstatus og endret navn til OsloMet – storbyuniversitetet⁽⁷⁾. Inger Utne ble Norges første professor i kreftsykepleie i 2021. Hun er opptatt av kliniske kreftrelaterte problemstillinger og at forskningen skal komme pasientene til gode⁽⁸⁾.

Utdanning av kreftsykepleiere må gjenspeile og vise forbindelsen mellom praksisfeltet og forskningen. Akademisering av profesjonshøyskolene kommer med en pris. Teoretisk kunnskap blir dominerende, og praksis- og erfaringskunnskap i de praksisnære utdanningsløpene settes under press.

2022: Masterprogram i kreftsykepleie opprettes ved OsloMet

Diskusjonen om et masterstudium i kreftsykepleie har pågått i over 20 år ved landets høyskoler og universiteter samt på «Nettverksmøte», som er et felles forum

for alle videreutdanninger i kreftsykepleie i Norge. I 2019 tilbyr ni av ti utdanningssteder et masterstudium i sykepleie eller kreftsykepleie, der VIK utgjør de første 60 studiepoengene av totalt 120 studiepoeng⁽³⁾. Professor Inger Utne har ledet arbeidet med programplanen for kreftsykepleie, som inngår som masterutdanning i helsevitenskap og følger forskriften om nasjonale retningslinjer for kreftsykepleierutdanningen⁽⁹⁾.

Det er ikke lenger krav om to års praksis som sykepleier.

Det er ikke lenger krav om to års praksis som sykepleier. Det er cirka 20 studieplasser på denne masterutdanningen. Fullført utdanning på 120 studiepoeng gir en mastergrad i helsevitenskap, med spesialisering i kreftsykepleie.

Kandidater som avslutter etter 90 studiepoeng, har fullført VIK, som er økt med 30 studiepoeng. Av disse utgjør kvalitative og kvantitative forskningsmetoder samt forskningsdesign og prosjektbeskrivelse til sammen 20 studiepoeng⁽⁹⁾. Begge utdanningsløpene skal gi avansert kompetanse som kreftsykepleier for å bedre omsorgen til kreftpasienter og pårørende før, under og etter behandling og eventuelt ved livets slutt. Videre kvalifiserer de til arbeid som kreftsykepleier med handlingskompetanse til å utvikle kunnskapsbasert praksis.

Faggruppe for kreftsykepleiere ble etablert

Forum for Sykepleiere i Kreftomsorg ble etablert i 1984. Det endret navn til NSFs Faggruppe for kreftsykepleiere (FKS) i 2019. I 2022 er det på landsbasis i underkant av 2000 medlemmer, og det er plass til flere⁽¹⁰⁾.

NSFs Faggruppe for kreftsykepleiere er en faglig pådriver for utviklingen av faget kreftsykepleie og har bygget et nasjonalt nettverk som omfatter utgivelse av tidsskriftet Kreftsykepleie. Faggruppen arrangerer Landskonferanse i kreftsykepleie annethvert år, utlyser stipendordninger samt har opprettet lokalgrupper som arrangerer fagdager og fagseminarer.

Kreftsykepleie i internasjonalt arbeid

International Society of Nurses in Cancer Care (ISNCC) holdt sin ellefte internasjonale konferanse i Oslo i 2000. Konferansen samlet over tusen deltakere fra omkring 50 land. VIK ved DNR hadde en sentral rolle i arrangementet, og Schjølberg ledet programkomiteen. Internasjonale konferanser bidrar til faglig oppdatering og utveksling av erfaringer og til etablering av internasjonale kontakter.

I 2014 fikk HiO en forespørsel fra Oslo universitetssykehus om å bidra i et masterprogram i kreftsykepleie ved universitetet i Addis Abeba i Etiopia. Første kull ble tatt opp i 2014, og i dag blir det utdannet totalt cirka 30 kreftsykepleiere der. Tidligere HiO og nåværende OsloMet bidrar med undervisning i kreftsykepleiefag og veiledning i masteroppgaver og klinisk praksis⁽¹¹⁾.

Anbefalt litteratur i kreftsykepleie

Mardon Breimoen var redaktør for boken Kreft i 1984 og Kurshåndbok i kreftsykepleie i 1986, som var begynnelsen på spesifikk faglitteratur i kreftsykepleie på norsk^(12, 13). Kreftsykepleie – pasient, utfordring, handling redigert av Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjølberg ble utgitt i 2000 og sist revidert i 2017⁽¹⁴⁾. Lære-verket har vært et betydningsfullt bidrag i utdanningen av kreftsykepleiere på nasjonalt nivå. Sykepleiere i spesialist- og kommunehelsetjenesten har fått et nyttig og handlingsorientert oppslagsverk.

Det finnes mye kreftsykepleielitteratur i form av fagbøker, fag- og forskningsartikler, mastergrader og noen doktorgrader. Ovennevnte eksempler er skrevet av undervisere fra VIK i tiden ved DNR og OsloMet.

Hvor går veien videre?

Kreftsykepleierutdanningen har gjennomgått store endringer på veien fra sykehus til universitet. VIK er utviklet til et masterstudium med to studieløp, som begge kvalifiserer til å arbeide som kreftsykepleiere. Masterstudiet på 120 studiepoeng kvalifiserer også til videre ph.d.-studier med mulighet for en forskerkarriere.

Ved å utvide VIK til 90 studiepoeng får kreftsykepleierne gode metodekunnskaper og er bedre rustet til å jobbe kunnskapsbasert i praksisfeltet og til å lese forsknings- og fagutviklingsartikler. Ikke alle kreftsykepleiere ønsker en mastergrad. I lys av Benners⁽¹⁵⁾ teori om klinisk stige, fra novise til ekspert, kan man reflektere over hvilken betydning det får at kandidaten kan spesialisere seg i kreftsykepleie med et minimum av pasienterfaringer, i og med at det ikke lenger kreves to års erfaring for studiet.

Studenter med et minimum av praksiserfaringer har begrenset med knagger å henge undervisningen på.

Kandidatenes varierende kliniske forkunnskaper vil by på pedagogiske utfordringer for studentenes læring, både teoretisk og praktisk. Studenter med et mini-

mum av praksiserfaringer har begrenset med knagger å henge undervisningen på. Erfaringslæring og kontakt med virkelige pasienter står sentralt i utdanningen av sykepleiere, noe som også reflekteres i spesialistutdanningen (16, s. 77–82).

Spesialist- og kommunehelsetjenesten må være en pådriver for at spesialister i kreftsykepleie som velger å jobbe i pasientnære stillinger i klinikken, anerkjennes og honoreres slik forskning i akademia gjør. Økt rekruttering til yrket kan oppnås ved at helsemyndighetene oppretter flere spesialstillinger som gjør det mulig å avsette tid til fagutvikling og forskning. I tillegg må de øke lønnsnivået.

Samspeillet mellom praksisfeltet og forskningen er av stor betydning for utdanningen av kreftsykepleiere. I dette spenningsfeltet vil det naturligvis også oppstå motstridende interesser. Hva tilfører mastersykepleieren klinikken, og hvordan forvalter forskeren sitt ansvar med å formidle resultater av forskningen og eventuelt bidra til å forandre eksisterende praksis?

De fleste kreftsykepleiere som ble utdannet mellom 1982 og 1999, ble rekruttert fra praksis og vendte tilbake til direkte pasientomsorg (2, s. 52; 17, s. 10). Slik ble intensjonene fra 1982 realisert om å utdanne spesialister i kreftsykepleie som anvendte sin kompetanse i pasientnære stillinger.

Det eksisterer ingen evaluering som eventuelt har fanget opp endringer i VIK fra høyskole til universitet mellom 2000 og 2018. Hvilken betydning studieendringene får for rekrutteringen av mastersykepleiere til praksisnære stillinger i klinikken eller til en videre forskningskarriere, vil kunne belyses gjennom en ekstern evaluering.

Kreftsykepleierutdanningene fra sykehus til universitet står ved et veiskille mellom klinikken og akademia som ikke fantes tidligere fordi masterutdanningen i kreftsykepleie kan lede mot en forskerkarriere. Det skal bli spennende å se hvor fremtidens kreftsykepleiere, med eller uten mastergrad, kommer til å arbeide. ●

Referanser

1. NOU 1973: 12. Organisasjonsmønster for sykepleietjenesten på postplan. Oslo: Departementenes servicesenter, Informasjonsforvaltning; Oslo: Sosialdepartementet; 1973. Tilgjengelig fra: https://www.nb.no/items/URN:NBN:no-nb_digibok_2012060108153?page=3 (nedlastet 05.07.2022).
2. Reitan AM. Kreftsykepleie. Utdannelse – Samspill – Effekt. Evaluering av videreutdanning i kreftsykepleie i et feltperspektiv [hovedoppgave]. Oslo: Universitetet i Oslo; 1991.
3. Schjølberg TK, Reitan AM. Landsoversikt over videreutdanning i kreftsykepleie [upublisert undersøkelse]. Oslo; 2019.
4. Forskrift 17. november 1999 nr. 1639 om faglig innhold, vurderingsordninger og opptakskrav for videreutdanning i kreftsykepleie. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/SFO/forskrift/1999-11-17-1639> (nedlastet 04.07.2022).
5. Forskrift 1. desember 2005 nr. 1387 til rammeplan for videreutdanning i kreftsykepleie. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2005-12-01-1387> (nedlastet 04.07.2022).
6. Forskrift 26. oktober 2021 nr. 3093 om nasjonal retningslinje for kreftsykepleierutdanning. Tilgjengelig fra: (<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2021-10-26-3093?q=kreftsykepleierutdanning>) (nedlastet 04.07.2022).
7. Tønnesen E, Lindholm A. Den lange veien mot universitetet. Nå er det vedtatt: Høgskolen i Oslo og Akershus er Oslomet – Storbyuniversitetet. Oslo: Khrono; 2018. Tilgjengelig fra: <https://khrono.no/oslomet-blaker-fusjon/den-lange-veien-mot-universitet/206211> (nedlastet 05.07.2022).
8. Stokke K. Norges første professor i kreftsykepleie. Oslo: Norsk Sykepleierforbund; 22.06.2022. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/fg/kreftsykepleiere/nyheter/norges-forste-professor-i-kreftsykepleie> (nedlastet 05.07.2022).
9. Oslomet – storbyuniversitetet. Kreftsykepleie, master i helsevitenskap. Masterprogram. Oslo: Oslomet; 2022. Tilgjengelig fra: <https://www.oslomet.no/studier/hv/master-helsevitenskap-kreftsykepleie> (nedlastet 04.07.2022)
10. Norsk Sykepleierforbund. Kreftsykepleiere. Om faggruppen. Oslo: Norsk Sykepleierforbund. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/fg/kreftsykepleiere/om-faggruppen-0> (nedlastet 05.07.2022)
11. Hanche-Olsen KS, Tveit KM. Etiopiaprojektet. Årsrapport 2019 [upublisert internt dokument]. Oslo: Oslo universitetssykehus; 2020.
12. Breimoen M, red. Kreft. Oslo: Aschehaug/Tanum-Norli; 1984.
13. Breimoen M, red., Aksnes AO, Bostad U, Molvik L, Nordbø Ø. Kurshåndbok i kreftsykepleie. Oslo: Landsforeningen mot kreft; 1986.
14. Reitan AM, Schjølberg TK, red. Kreftsykepleie – pasient, utfordring, handling. 4 utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk; 2017.
15. Benner P. From novice to expert. Excellence and power in clinical nursing. Menlo Park, California: Addison-Wesley; 1984.
16. Benner P, Sutphen M, Leonard V, Day L. Å utdanne sykepleiere. Behov for radikale endringer. Oslo: Akribes; 2010.
17. Reitan AM, Eide H. Kreftsykepleie og kompetanseutvikling fra utdanning til klinikk: en evaluering av videreutdanning i kreftsykepleie. Vård i Norden. 2009;29(3):8–12. Tilgjengelig fra: <https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/bitstream/handle/10642/494/475205.pdf?sequence=2&isAllowed=y> (nedlastet 19.08.2022).

Bukspytt- kjertelkreft

- gåtefull sykdom i «det skjulte organ»



Arne Westgaard

Seksjon for mage- og tarmkreft,
Avdeling for kreftbehandling,
Oslo universitetssykehus



Baddar Pervaiz Butt

Seksjon for mage- og tarmkreft,
Avdeling for kreftbehandling,
Oslo universitetssykehus



Olav Faisal Dajani

Seksjon for mage- og tarmkreft, og
seksjon for lindrende behandling,
Avdeling for kreftbehandling,
Oslo universitetssykehus

Langtidsoverlevelsen har tradisjonelt vært under 10 % ved pankreaskreft, men noe er i ferd med å skje med overlevelseskurvene (Figur 2). Fem-års relativ overlevelse nærmer seg nå 15 % ifølge de siste beregningene til Kreftregisteret ⁽¹⁾. Hva er forklaringen på dette? Takket være midler fra Kreftforeningen er det opprettet et Pankreaskreftregister som kan gi flere svar i tiden fremover. Men la oss gjøre et forsøk, la oss begynne med begynnelsen.

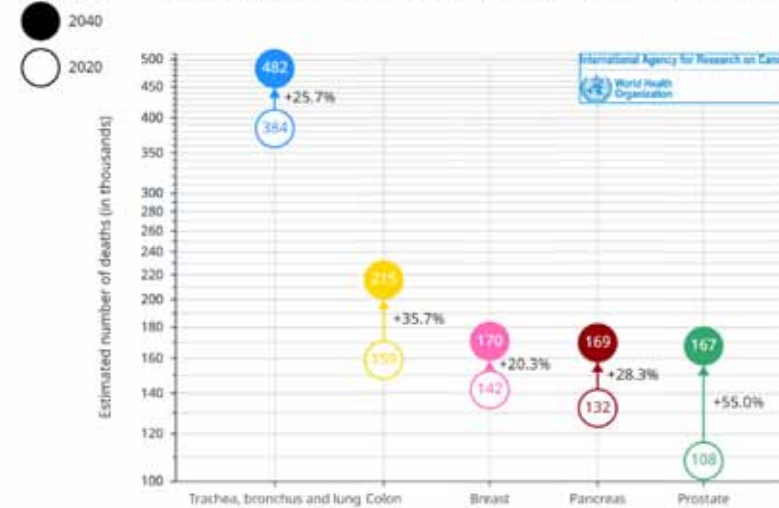
Risikofaktorer

Den vanligste formen for pankreaskreft er adenokarsinom (PDAC, *pancreatic ductal adenocarcinoma*), som utgjør ni av ti tilfeller og er den formen som blir omtalt her. Røyking antas å være den viktigste forebyggbare årsaken ⁽²⁾. Økningen i diabetes og overvekt bidrar trolig til at forekomsten av pankreaskreft er stigende. Risikoen øker også ved høyt alkoholforbruk eller hvis nære familie-medlemmer har hatt kreft (Tabell 1).

I de fleste tilfellene finner man ingen spesifikk årsak, og selv om man er «belastet» med for eksempel dobbelt så høy risiko, er det med utgangspunkt i en veldig lav risiko i normalbefolkningen (1-2 %). De aller fleste storrykere vil aldri utvikle pankreaskreft, og de har betydelig høyere risiko for å dø av hjerteinfarkt eller lungekreft.

Pankreaskreft, kreft i bukspyttkjertelen, er en av de dødeligste kreftsykdommene og etter lungekreft og tykktarmskreft blant de vanligste dødsårsakene hos kreftpasienter (Figur 1). Selv om bare 1-2 % av befolkningen vil få pankreaskreft innen de er 80 år, er sykdommen så vanskelig å kurere at de fleste vil leve mindre enn ett år fra diagnostidspunktet.

Estimated number of deaths from 2020 to 2040, Males and Females, age [0-85+]

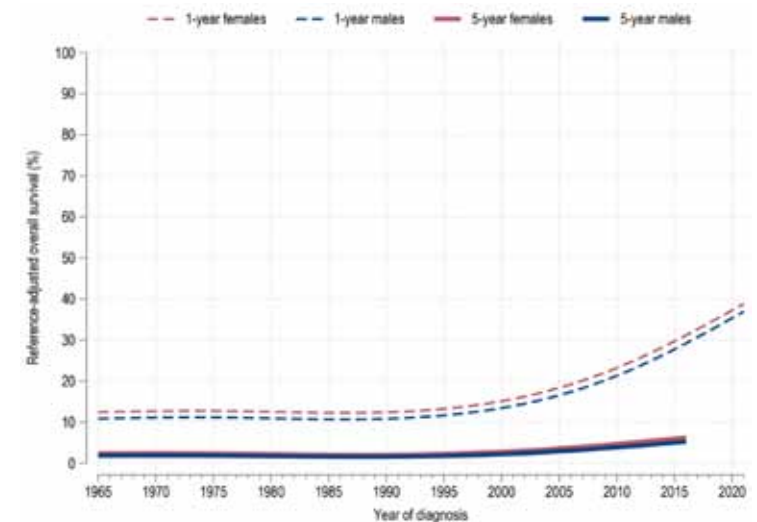


CANCERTOMORROW | IARC - All Rights Reserved 2022 - Data version: 2020

Figur 1: Pankreaskreft er den fjerde hyppigste årsaken til kreftdød i Europa, og i likhet med flere andre kreftformer forventes forekomsten å stige frem mot 2040. (Kilde: <https://gco.iarc.fr/tomorrow/>, lastet ned 17.9.2022 og gjenbrukt med tillatelse; © International Agency for Research on Cancer).

Figur 2:

I Norge er trenden for ett-års overlevelse etter pankreaskreft stigende. Det kan skyldes økt bruk av kjemoterapi og at en høyere andel blir operert, samt bedre tverrfaglig samhandling og symptomrettet støttebehandling. (Kilde: Figur 8.3-C (Trends in reference adjusted all-cause survival) i Cancer in Norway, Special Issue 2021: Cancer survival in Norway 1965-2021; gjenbrukt med tillatelse.)

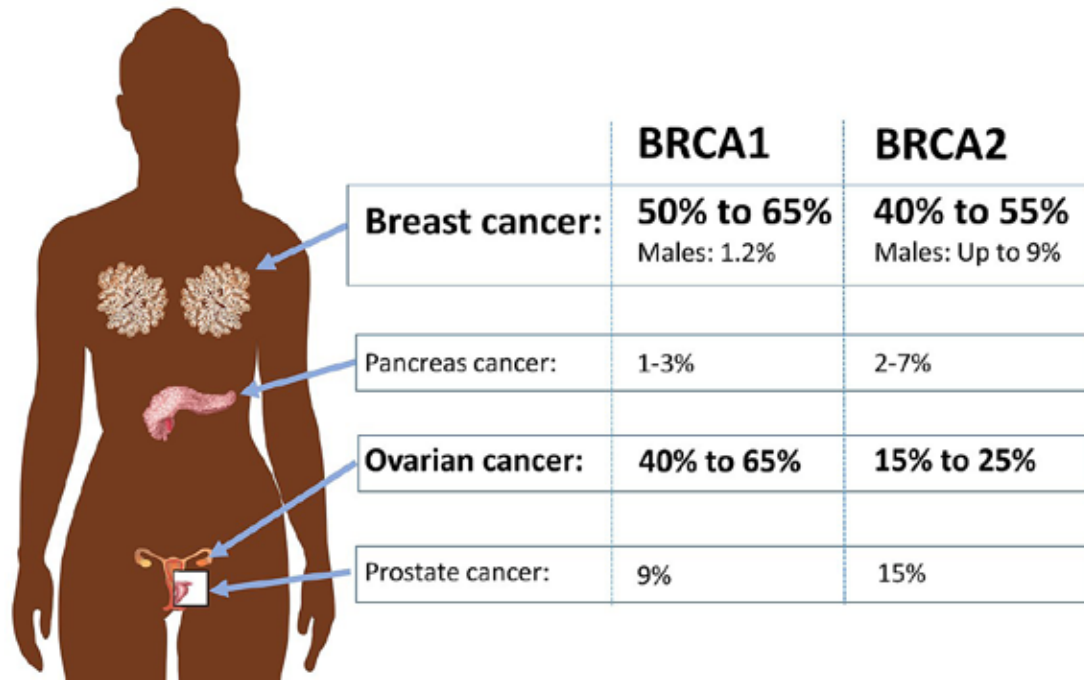


Tabell 1

Risikofaktorer for pankreaskreft*	
Sigarettøyking	1,7 ganger økt risiko sammenlignet med aldri-røykere, og risikoen reduseres hvis man slutter å røyke
Overvekt	1,6 ganger økt risiko sammenlignet med normalvektige
Alkoholinntak	1,6 ganger økt risiko ved inntak > 6 enheter daglig
Diabetes	1,5-2 ganger økt risiko med diabetes som har vart i minst tre år
Familiehistorie	2 ganger økt risiko hvis ett familie-medlem har hatt pankreaskreft, og 7 ganger økt risiko hvis flere familie-medlemmer har hatt pankreaskreft
Pankreatitt	2-3 ganger økt risiko ved langvarig kronisk pankreatitt

* tilpasset etter Nature Reviews Gastroenterology & Hepatology 2021 ⁽²⁾

«Noe er i ferd med å skje med overlevelseskurvene».



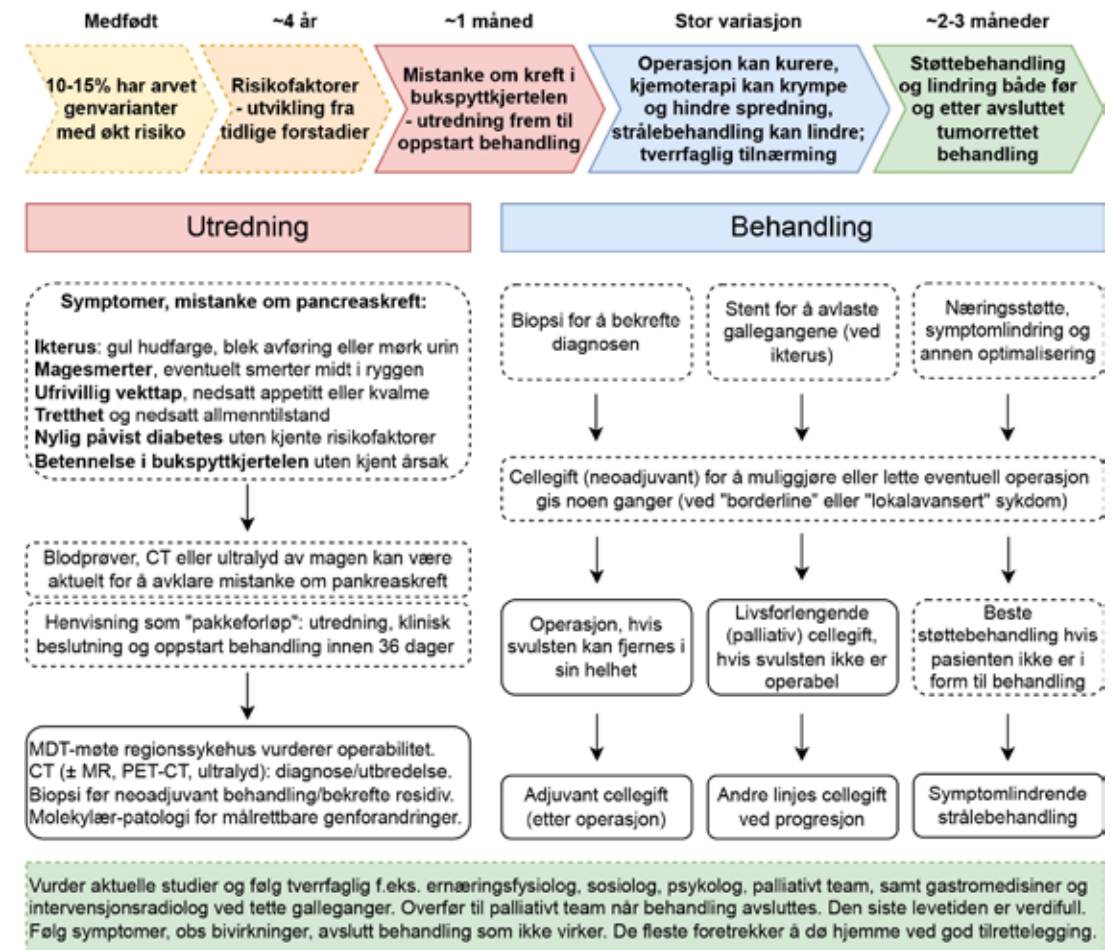
Figur 3: Risiko for kreft ved påvist mutasjon i BRCA1 eller BRCA2. (Kilde: Wikipedia. By Mikael Häggström, M.D. Own work. Reference: Nancie Petrucelli, MS, Mary B Daly, MD, PhD, and Tuya Pal, MD.. BRCA1- and BRCA2-Associated Hereditary Breast and Ovarian Cancer. GeneReviews, at National Center for Biotechnology Information. Initial Posting: Sept 4, 1998; Last Update: Dec 15, 2016., CC0, <https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=109066831>

Noen sjeldne syndromer gir betydelig forhøyet risiko for pankreaskreft, for eksempel FAMMM-syndrom, arvelig føflekk- og pankreaskreft som skyldes mutasjon i CDKN2A-genet, og Peutz-Jeghers syndrom, med arvelig STK11-mutasjon. Disse syndromene påvises hos færre enn 1 % av pasienter med pankreaskreft. Familiemedlemmer med slike genforandringer følges opp tett og behandles hvis de får kreft.

I familier med brystkreft og ovarialkreft med påvist arvelig mutasjon i BRCA1- eller BRCA2-genet er det også økt risiko for pankreaskreft (Figur 3), men risikoen er langt større for å få brystkreft eller ovarialkreft (BRCA står for BReast CAncer). Nylig avdøde kollega Cecilie Wium visste at flere i familien hadde en slik mutasjon og var kritisk til at verken hun eller hennes familie hadde fått informasjon om at gen-

forandringen også kunne gi pankreaskreft, innen det var for sent for henne ⁽³⁾. Dilemmaet er at det ennå ikke er påvist en screening-metode som kan identifisere pankreaskreft presist og tidlig nok i slike tilfeller til å gi bedre overlevelse og redusert sykkelighet.

I Norge kan man ved mistanke om arvelig kreft hen- vise til medisinsk genetiker, som vil gi god veiledning og eventuelt tilby en genpanel-test rettet mot risikoen i det enkelte tilfellet ⁽⁴⁾. Hvis det påvises en arvelig genforandring, vil også nære familiemedlemmer få tilbud om gentest og oppfølging. Det kan forebygge kreft hos familiemedlemmer, men påvisning av spesifikke arvelige genforandringer kan også ha *terapeutisk* konsekvens for pasienten, siden svulster med BRCA1/2-mutasjon er spesielt følsomme for platinumbasert kjemoterapi og PARP-hemmere ⁽⁵⁾.



Figur 4: Typisk tidslinje for forstadier, utredning og behandling ved bukspyttkjertelkreft. Standardiserte pasientforløp og deltakelse i studier kan bidra til at flere får tilgang til effektiv behandling. Samtidig må tilnærmingen individualiseres og persontilpasses i samvalg med pasienten og eventuelt pårørende.

Immunterapi er spesielt effektivt ved såkalt Lynch syndrom ⁽⁶⁾, som skyldes arvelig mutasjon i et av *DNA-mismatch-reparasjonsgenene* (dMMR, *mismatch repair deficient*) og kan gi kreft i så ulike organer som livmor, magesekk, tykk- eller tynntarm, galleveier, urinveier, prostata m.fl. Ulike familiemedlemmer kan ha ulike svulster, men samme underliggende arvelige mutasjon. Slike dMMR-mutasjoner sees bare i 1-2 % av tilfellene hos pasienter med pankreaskreft, og immunterapi blir derfor kun unntaksvis aktuelt ved pankreaskreft. Likevel er vi nå langt mer liberale enn tidligere med å henvise pasienter til medisinsk genetiker ved mistanke om arvelig kreft, siden det kan ha betydning både for familien og for pasienten.

Utredning og behandling

Utredning og behandling følger i stor grad et standardisert pasientforløp, men tilnærmingen må individualiseres og gjøres i samvalg med den enkelte, med støtte fra pårørende (Figur 4). Utredning ved mistanke om kreft begynner hos fastlegen og ender med beslutning i regionalt multidisiplinært team (MDT)-møte som fastslår om den tentative diagnosen var korrekt og om sykdommen er operabel.

Kirurgi er fortsatt den eneste kurative behandlingsmuligheten, og andelen som opereres i Norge har økt fra 10,8 % til 18,9 % på ti år ⁽⁷⁾. En årsak er at flere eldre opereres, og det gjøres flere venereseksjoner (den

Behandling	Kontroll	Setting	Studie	År	Økt overlevelse	Økt tid før residiv/progresjon	Bivirkninger og livskvalitet
FOLFIRINOX	Direkte kirurgi	Neoadjuvant	NorPACT-1	pågår			
mFOLFIRINOX	Direkte kirurgi	Neoadjuvant	ALLIANCE	pågår			
FLV	Observasjon	Adjuvant	ESPAC-1	2004	4,6 måneder	5,9 måneder	FLV tåles relativt godt
Gem	FLV	Adjuvant	ESPAC-3	2010	+0,6 måneder	+0,2 måneder	Gem tåles også nokså godt
GemCap	Gem	Adjuvant	ESPAC-4	2017	+2,5 måneder	+0,8 måneder	Tøffere behandling
mFOLFIRINOX	Gem	Adjuvant	PRODIGE/CCTG	2018	+19,4 måneder	+8,8 måneder	Tøffere behandling
FOLFIRINOX	Gem	1. linje palliativ	PRODIGE/GTDU	2011	+4,3 måneder	+3,1 måneder	Tøff behandling
GnP	Gem	1. linje palliativ	MPACT	2013	+2,1 måneder	+1,8 måneder	Tåles noe bedre
OFF	FLV	2. linje palliativ	CONCO-003	2014	+2,6 måneder	+0,9 måneder	
FOLFOX6	FLV	2. linje palliativ	PANCREOX	2016	-3,8 måneder	+0,2 måneder	Motstridende, inkonklusivt
Andre	-	2. linje palliativ	(ulike studier)	-	usikkert	usikkert	Usikkert

FOLFIRINOX, fluorouracil (med kalsiumfolinat), irinotekan og oksaliplatin; mFOLFIRINOX er modifisert kur med noe lavere dosering
 FLV, fluorouracil og kalsiumfolinat (leukovorin)
 Gem, gemcitabin
 GemCap, gemcitabin og kapecitabin
 GnP, gemcitabin og nab-paklitaxel
 OFF, oksaliplatin, fluorouracil og kalsiumfolinat
 FOLFOX6, fluorouracil, kalsiumfolinat og oksaliplatin
 Andre: flere studier viser respons på 2. linjes FOLFIRINOX, GnP m.m., men manglende kontrollarm gjør det vanskelig å vurdere effekten

Tabell 2: Neoadjuvant, adjuvant og palliativ behandling ved pankreaskreft.

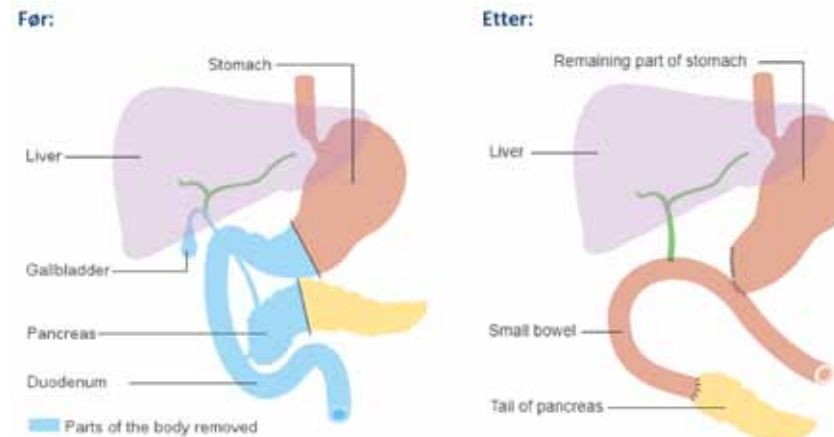
første i Oslo ble utført desember 2005). En annen årsak er hyppigere bruk av cellegift for å krympe svulsten i forkant av operasjon, såkalt *neoadjuvant* behandling. Slik behandling før operasjon er ennå ikke blitt standard behandling, men pankreaskirurgene ved Oslo universitetssykehus har nylig gjennomført en studie (Nor-PACT-1) som vi snart vil få resultatene av (Tabell 2). I slike tilfeller vil man ofte bekrefte diagnosen med en biopsi i forkant av cellegiftbehandlingen. Og i noen tilfeller må man også gjøre ERCP (endoskopisk retrograd kolangiopankreatikografi) og legge inn en stent for å avlaste trange pankreas- eller galleganger. Operable svulster i pankreashodet fjernes med Whipples operasjon (Figur 5), mens operable pankreashalesvulster fjernes med halereseksjon (Figur 6). Gallegangen og pankreasgangen har vanligvis en felles utmunning i tolvfingertarmen («papillen»), men det er stor variasjon i normalanatomien til gangstrukturene og blodårene, og det krever kirurgisk spisskompetanse for å operere med godt resultat. Sentralisering av all pankreas-kirurgi til regionssykehusene er en annen årsak til at overlevelses-trenden er stigende. Men det kreves også strukturert patologivurdering for å bestemme i hvilken av de affiserte strukturene svulsten egentlig oppstod – for eksempel duodenum, gallegang eller pankreas – siden det kan ha betydning for videre behandling og oppfølging.

«Johanne» ble lagt inn for en lungebetennelse på medisinsk avdeling og nevnte at hun var en av de få som mirakuløst hadde overlevd i 10 år etter operasjon for

bukspyttkjertelkreft. Patologibeskrivelsen viste imidlertid at svulsten oppstod der pankreasgangen munnet ut i duodenum, hvilket antakelig forklarte hvorfor hun levde så lenge uten tilbakefall. Riktig diagnose var papille-/duodenalkreft, ikke pankreaskreft.

Operasjonen kan være tøff, og 1-3 % kan dø som følge av inngrepet. I etterkant trenger de fleste tilskudd av fordøyelsesenzymer til måltider, og mange trenger insulin for å regulere blodsukkeret. Alle pasienter får tett oppfølging av blant annet ernæringsfysiolog etter operasjon. De som kommer seg innen tre måneder, vurderes for kombinasjonsbehandling i seks måneder med cellegift, som nå i hovedsak er mFOLFIRINOX («modifisert» FOLFIRINOX-kur som består av fluorouracil, kalsiumfolinat, irinotekan og oksaliplatin), alternativt med cellegiftene gemcitabin og kapecitabin (GemCap) (Tabell 2). Slik behandling etter operasjon kalles *adjuvant* behandling.

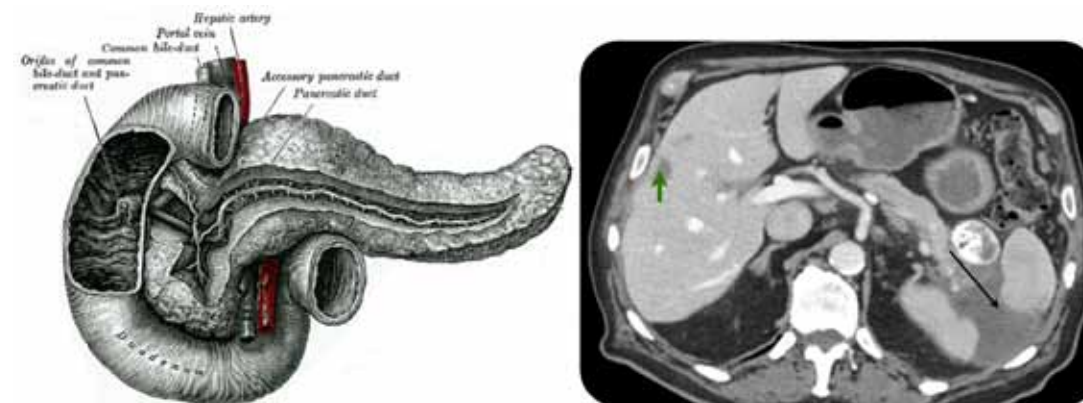
Fra at vi tidligere ikke ga adjuvant behandling, er overlevelseskurvene (Figur 2) definitivt løftet av at vi de siste 18 årene har økt bruken av effektiv adjuvant behandling (Tabell 2), først med FLV fra 2004 (økt overlevelse på 4,6 måneder), deretter gemcitabin og etter hvert tillegg av kapecitabin (GemCap), og fra 2018 det langt mer effektive kombinasjonsregimet FOLFIRINOX (ytterligere økt overlevelse med 19,4 måneder). Etter avsluttet adjuvant behandling følges pasienten vanligvis ikke opp på sykehuset, siden det ikke



Figur 5: Fjerning av svulster i pankreashodet gjøres med Whipples operasjon, der man fjerner strukturer som er farget blått på figuren til venstre og syr sammen gangstrukturer og fordøyelseskana som vist på bildet til høyre. [Kilde: Wikimedia Commons, gjenbrukt som del av "open knowledge"-prosjekt av Cancer Research UK. Lisens: CC BY-SA 4.0].

er vist at sykehuskontroller og for eksempel CT-undersøkelse og blodprøver forlenger overlevelse eller reduserer sykkelighet. Pasienten kontakter fastlegen hvis symptomene vender tilbake, og det kan da dreie seg om ufrivillig vektapp, redusert matlyst og allmenntilstand, endret fordøyelse og økende magesmerter. Fastlegen vil henvise på nytt til sykehuset ved begrunnet mistanke (Figur 4).

Pasienter som ikke kan opereres, eller som får tilbakefall av sykdommen etter operasjon, vurderes for *palliativ* kjemoterapi (Tabell 2) med FOLFIRINOX eller kombinasjonen gemcitabin og nabpaktitaxel (GnP). Tidligere var gemcitabin eller fluorouracil i monoterapi standard behandling, og det gis fortsatt hvis pasienten antas ikke å tåle kombinasjonsbehandling. FOLFIRINOX kan være noe tøffere enn GnP, som



Figur 6: Pankreas (bukspyttkjertelen, venstre) ligger an mot bakre bukvegg inntil blodårer og er omgitt av bindevev med lymfeknuter. Pankreaskreft oppstår typisk i gangsystemet og sprer seg snikende inn i vevet rundt (CT-bildet høyre, sort pil som viser vekst av svulst fra pankreas og inn i milten). Ofte merker pasienten bare verk/ubehag midt i mage/rygg og vektapp. Sykdommen metastaserer ofte tidlig, for eksempel til leveren (høyre, grønn pil), og er da inoperabel. Direkte innvekst i naborganer eller blodårer kan også gjøre svulsten inoperabel. Pankreashodet ligger mellom de store blodårene og duodenum (venstre), og pankreashodesvulster må fjernes sammen med duodenum pga felles blodforsyning (Whipples operasjon, figur 5). En utfordring er da å rekonstruere gangsystemet og fordøyelseskanalet etter at mye vev er fjernet, slik at maten passerer normalt og galle og bukspytt ikke lekker ut i vevet. Pankreashalen forløper mot venstre side av kroppen inn mot milten, som ofte må fjernes sammen med pankreashalesvulster. [Venstre: Henry Gray, Anatomy of the Human Body, 1918. Høyre: Bilde av pasient med bukspyttkjertelkreft, gjengitt med pasientens samtykke.]

ellers anses som nokså likeverdig. Tett oppfølging både ved onkologisk og gjerne også palliativ poliklinikk er viktig for å vurdere behandlingseffekten og tidlig identifisere sykdomsrelaterte og behandlingsrelaterte plager. Bildeevaluering med CT gjøres vanligvis hver 2.-3. måned. Underveis kan tumor-markører som CA19-9 kontrolleres i blodprøver, og hvis disse stiger eller synker, kan det bidra til å forstå om behandlingen har effekt.

Avhengig av intensitet og type cellegiftbehandling kan pasienten merke bivirkninger i form av kvalme og oppkast (forebygges i stor grad medikamentelt), håravfall (spesielt irinotekan, og pasienten får da tilbud om parykk eller hodeplagg på statens regning), fordøyelsesbesvær (spesielt irinotekan, håndteres med dose-reduksjon og eventuelt loperamid eller opiumsdråper), perifer nevropati (spesielt oksaliplatin, håndteres ved dosereduksjon), samt benmargspåvirkning med trombocytopeni og nøytropeni (vanlig ved alle regime-ene). Alle pasienter testes på forhånd for å se om de har normal omsetning av fluorouracil og kapecitabin (DPYD-genanalyse i blodprøve), og ved uttalt diaré kan man undersøke om pasienten har UGT1A1-genvariant som gir økt toksisitet ved irinotekan. Ved nøytropeni kan vekstfaktorstøtte (G-CSF) gis 24-72 timer etter avsluttet cellegift for å forhindre nøytropen feber, men unngås ved lave blodplattetall siden G-CSF kan forårsake trombocytopeni.

Ved progresjon forsøker man i blant også *andre linjes* palliativ behandling (Tabell 2), men vi har foreløpig ingen gode studier som viser nytten av det, og det blir derfor mest aktuelt til selekterte pasienter i god allmenntilstand og motivert for mer behandling. Spesielt i slike tilfeller er det viktig å vurdere om pasienten kan inkluderes i studier, for eksempel IMPRESS.

Tverrfaglig samarbeid og personsentrert behandling

«Erik» fikk påvist lokalavansert pankreaskreft, og MDT-møtet anbefalte å gi cellegift og henviser på nytt til MDT-møtet etter to måneder for ny operasjonsvurdering ved god respons. Han raste imidlertid ned i vekt og var uttalt kvalm allerede før vi startet cellegiftbehandlingen. Så fikk han alvorlig allergisk sjokk og byttet cellegift, deretter infeksjoner som måtte antibiotikabehandles, og i forløpet trengte han flere radiologiske, gastromedisinske og kirurgiske prosedyrer for å løse akutte problemer. Kirurg

bypassopererte fra magesekk til tynntarm for at næring kunne passere forbi svulsten, intervensjonsradiolog la stent i gallegang, gastromedisiner anla PEG for ernæring. Og lungelege/immunolog utredet allergien, mens infeksjonsmedisiner bistod i riktig antibiotikavalg. Parallelt ble han også fulgt av lindrende team, ernæringsfysiolog og sosionom. Sistnevnte hjalp ham å skrive testament så fosterdatteren kunne arve leiligheten og klare seg videre i livet. Kreftsykepleier med spesialkompetanse på dialog med barn/ungdom som pårørende snakket med fosterdatteren. Han fikk ikke tilstrekkelig respons på behandlingen (kun ca 10 % av pasienter med lokalavansert sykdom blir resektabel med kjemoterapi), men vi fikk stabilisert sykdommen og poliklinisert behandlingen slik at han fikk vært mest mulig hjemme. Etter hvert ble livskvaliteten betydelig bedre. Ved progresjon ble tumorrettet behandling avsluttet. Han fikk sykehusseng hjemme og tett oppfølging av hjemmesykepleien, og opphold på palliativ kommunal enhet når han trengte det. Med cellegift og godt tverrfaglig samarbeid fikk han forlenget livet over et halvt år med god livskvalitet, og han fikk avsluttet det siste kapittelet i sitt liv på en verdig måte.

Palliativ strålebehandling ble ikke gitt i dette tilfellet, men brukes for eksempel hos pasienter med symptomgivende primærtumor, lokalt residiv eller metastaser, når kjemoterapi ikke er et alternativ grunnet manglende effekt eller toleranse. Lokalisasjon, symptomer, forventet levetid og muligheten for annen avlastende behandling vurderes nøye i slike situasjoner. Strålebehandling kan for eksempel være aktuelt for å lindre smertefulle skjelettmetastaser og gis da ofte som en enkelt dagsbehandling med god symptomlindring uten å stjele uforholdsmessig mye tid fra den enkelte.

Veien videre

Selv om prognosen ved pankreaskreft fortsatt er dårlig, skjer det fremskritt. Flere pasienter får nå tilgang til mer og bedre behandling. Pasientforløpene standardiseres, samtidig som det brukes mer tid til å informere, og veivalg tas i stadig større grad sammen med pasienten og tilpasses den enkeltes behov, muligheter og ønsker. Støtte fra palliative team på sykehus og i kommunen, og støtte fra pårørende og likemenn er også svært viktig. Kreftforeningens pasientforening for bukspyttkjertelkreft, Pancreaskreft Nettverk Norge (PKNN) (8) formidler slik kontakt med likepersoner, som kan bidra til en bedre hverdag for pasienter med pankreaskreft og deres pårørende.

Og noen ganger skjer det under. Den følgende histo-

rien er eksepsjonell, men et eksempel på en opplevelse som gir oss håp om at vi en dag virkelig skal kunne kurere alle med kreft i dette gåtefulle organet. I likhet med de øvrige pasientene omtalt i denne artikkelen er den anonymisert av hensyn til den det gjelder, men alle pasienthistoriene gjengitt her er reelle.

«Martin» hadde dessverre multiple levermetastaser fra bukspyttkjertelkreft allerede på diagnosetidspunktet. Alle pasienter med inkurabel sykdom bør vurderes for inklusjon i studie, og heldigvis kunne han delta i utprøving av et nytt medikament som ledd i en multinasjonal, kontrollert studie. Han fikk studiemedisin, og både primærsvulsten og alle levermetastaser krympet med behandlingen. Til slutt hadde levermetastaser blitt så små på CT, og sluttet å vokse selv om han hadde gått i lang tid uten behandling, at kirurgene valgte å operere bort primærsvulsten. Han har fortsatt ingen vekst av metastaser, som kanskje bare er arrvev etter behandlingen, og er i full jobb i en ansvarsfull, statlig stilling.

Studien er ennå ikke avsluttet, og legemiddelet er ikke godkjent for bruk ennå. Det kan også ha alvorlige bivirkninger hos enkelte, selv om vi ikke merket det på vår pasient. Spørsmålet er også om det vil hjelpe like godt på alle. Til det trengs enda flere studier og mer forskning. ●

Referanseliste

1. Cancer Registry of Norway. Cancer in Norway 2021 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. Oslo: Cancer Registry of Norway. 2022.
2. Klein AP. Pancreatic cancer epidemiology: understanding the role of lifestyle and inherited risk factors. Nature Reviews Gastroenterology & Hepatology. 2021;18(7):493-502.
3. Tveito K. Vi har fått en stund her på jorden. Tidsskr Nor Laegeforen. 2020.
4. Oslo universitetssykehus, Genpanel for arvelig kreft [16.09.2022]. Available from: <https://oslo-universitetssykehus.no/Sider/Genpanel-for-arvelig-kreft.aspx>.
5. Alkassis S, Yazdanpanah O, Philip PA. BRCA mutations in pancreatic cancer and progress in their targeting. Expert Opinion on Therapeutic Targets. 2021;25(7):547-57.
6. Le DT, Durham JN, Smith KN, Wang H, Bartlett BR, Aulakh LK, et al. Mismatch repair deficiency predicts response of solid tumors to PD-1 blockade. Science. 2017;357(6349):409-13.
7. Nymo LS, Myklebust TÅ, Hamre H, Møller B, Lassen K. Treatment and survival of patients with pancreatic ductal adenocarcinoma: 15-year national cohort. BJS Open. 2022;6(2).
8. Pancreaskreft Nettverk Norge: PKNN: Oslo universitetssykehus, Avdeling for kreftbehandling; [16.09.2022]. Available from: <https://www.pknn.no>.

ANNONSE

TORUNN ONES NARVESTAD:

«Kreft er som mørkeredselen du opplevde som barn»

Foto: Ellen Johanne Jarli

Da jeg i 2007 fikk påvist brystkreft etter mammografi ble jeg ikke veldig bekymret. Jeg kom rett inn i «Pakkeforløp for kreft». Det ble brystbevarende kirurgi, 25 strålebehandlinger, og noen måneders sykemelding. Prognosen var god og jeg fikk tett oppfølging i årene etter.

Tekst: Torunn Ones Narvestad

I august 2011 fikk jeg uklare symptomer på problemer med fordøyelsen, og nå ble situasjonen en helt annen. Fra jeg var hos fastlegen en mandag til jeg var lagt inn på Ullevål sykehus med gallebetennelse gikk det fire dager, men at jeg skulle tilbringe de neste tre månedene ut og inn av sykehuset, var ikke en gang en fjern tanke. Det ble påvist en svulst som klemte igjen gallegangene, der var det kreft og jeg ble Wippleoperert i slutten av september. Jeg mistet vekt, fikk sopp fra munnhulen og ned i magen, jeg kastet opp alt jeg spiste. Det ble Cabiven i 17 dager og mye intravenøs væske. Blodårene sprakk, det ble lagt inn en «Vap» som punkterte lungene med 6,5 cm og det ble dren til venstre lunge. Etter nesten to måneder kom de fra Kreftsenteret, sa «gap opp» og så sa de «Diflukan» og jeg kunne begynne å spise små mengder vanlig mat.

Tiden på gastromedisin/kirurgi ble vanskelig og preget av mangel på kontinuitet. Teamet som behandlet pankreaskreft flyttet til Rikshospitalet to dager etter min operasjon og det var ingen som hadde noe spesielt ansvar for meg. Det var nye leger og sykepleiere nesten hver dag. Diagnosen «kreft» fikk jeg som passasjer i en bil, parkert utenfor en butikk på Alnabru. Legen hadde det travelt, men la vekt på at det ikke var spredning, «det ser veldig bra ut». Jeg skjønnte ikke hvor alvorlig dette var. På den daglige legevisitten svarer man på enkle spørsmål, men hva var det egentlig som ble sagt? Smerter og ubehag som tar søvn og gjør at kroppen ikke klarer å hvile underkommuniseres. Jeg fikk konsentrasjonsvansker og hadde problemer med å huske selv enkle beskjeder. Jeg savnet ofte at sykepleieren kom tilbake, en som kunne stille spørsmål, forklare og samle opp de tankene som jeg etter hvert klarte å formulere. Midt oppe i det hele var jeg heldig. Jeg hadde en mann som fulgte opp, stilte spørsmål og innhentet informasjon, prøvde å få behandling, sykehusopphold, egen jobb og hjemmetid til å henge sammen. Hvorfor ble det sånn? Dette var høsten 2011, fire uker etter angrepet på Regjeringskvartalet og Utøya. Det var

mangel på kirurger, operasjonsstuer og gastromedisinske senger. Dette var ungdom som helt klart hadde det største behovet og de hadde første prioritet.

Etter overføring til Kreftsenteret fikk jeg fast lege og sykepleier. Det ble trygt å være pasient, jeg hadde tillit til at de ga meg behandling som kunne gi meg flere gode dager og kanskje kunne gjøre meg frisk. Alvoret gikk opp for familien før jeg skjønnte det. Da meldingen om levermetastaser kom etter noen måneder hadde jeg ingen kommentarer og ingen spørsmål. Slik jeg ser det er det to hovedproblemer du som kreftpasient med en dårlig prognose må forholde deg til. Det ene er alt ubehaget, smertene utmattelsen selve behandlingen gir. Det andre er bekymringen for tiden som kommer, – «skal jeg dø snart?»

Jeg var helt uforberedt på at jeg skulle bli så syk av å få cellegift. Man hører jo om personer som jobber deltid, reiser til syden mellom kurene og lever ganske normalt. Jeg var i utgangspunktet veldig redusert og ble fullstendig slått ut. Vår yngste datter skulle gifte seg i juni. Jeg skulle sy brudekjolen hennes, men den måtte hun sy hun selv, med god hjelp av storesøster som også sydde kjole til brudepikene. Rundt meg var det også venner, som på alle måter bidro for at livet for resten av familien skulle bli så normalt som mulig. Sykehuset hadde tatt kontakt med kommunens hjemmetjeneste og de kom raskt. De sjekket daglig fastende blodsukker, formidlet kontakt med fysioterapeut og ernæringsfysiolog. Kommunens kreftsykepleier ble en viktig støttespiller i året som lå foran oss. Jeg kunne ringe henne når som helst. Ikke at hun alltid svarte, men jeg fikk en sms om når hun kunne ringe tilbake. Fastlegen er en nøkkelperson. Han er ikke tankeleser, men han er i en posisjon hvor han kan ta kontakt med medisinske instanser. Kreft er som mørkeredselen du opplevde som barn, du vet ikke hva det er, men du vet det er farlig. For angsten og usikkerheten jeg hadde under utredning, ble trøst ofte en avvisning. «Det går sikkert bra, legene er

«... jo så flinke, jeg kjenner en som ble frisk.» Med dårlig prognose gjør det kanskje ikke det. Etter diagnose kom også alle tilbudene om alternativ behandling. Vi hadde ingen kompetanse på pankreaskreft og etter hvert levermetastaser, men valgte å stole på helsevesenet og vi lærte underveis. Kunnskap om tingenes tilstand ga trygghet.

Hva er god hjelp for personer i vanskelige livssituasjoner? For oss var kontinuiteten på kreftavdelingen viktig, vi ble møtt av de samme hver gang vi kom. De hadde en plan og vi var delaktige i utforming av behandling. Vi bor i et langstrakt land og noe av det vi har lært av tiden med covid, er å bruke FaceTime og telefonkonsultasjoner. Jeg håper det fortsetter og kan bedre oppfølgingen av pasienter som ikke bor i gangavstand til sykehuset.

Å gi god trøst og pleie til en pasient med dårlig prognose er en utfordring, men ofte er det de små tingene som er viktige, vise at du bryr deg om og vise at pasienten er viktig for deg. Du vil møte sinne, angst, tårer og resignasjon. Det er ikke alt du kan gjøre noe med, men du må tåle å stå i det. Eksistensielle utfordringer handler ikke om religion, det handler om bekymring for tiden som kommer og de som kanskje blir igjen. Som kreftsykepleier er den beste trøsten du kan gi å lytte, formidle kontakt til andre fagpersoner i hjelpeapparatet, ta telefonen til røntgenavdelingen, ernæringsfysiologen, sosionomen eller psykologen. Snakke med de nærmeste, hva er de urolige for?

Det er ikke så lurt å tenke for langt fram, men planlegge for den neste halvtimen. Ikke be meg om å la være å tenke på kreft, hjelp meg å lage et lite lager av gode minner. Minn meg på barnebarnet som har en løs tann, venninnen som kommer innom med matpakke og hun som vanner orkideene. Snakk om han som tar med mannen min på båtutstilling og de som har kaffen klar når han kommer på jobben. Det er sånne ting som gjør de gode dagene til gode dager.

Etter 14 måneder var jeg tilbake i 50% stilling, men det tok lang tid å trene seg opp igjen. Jeg ble en ivrig bruker av treningstilbudet på Vardesenteret. Der fikk jeg tilrettelagt trening, en kopp kaffe og mange gode samtaler. Det tok også tid å trene opp konsentrasjon på forhold til egen jobb. Der var det ikke mine helseproblemer som sto i fokus, men andres utfordringer jeg skulle være med å løse. Det tok tid før mine samarbeidspartnere turte å stille krav til meg. Det har gått bra. De problemene jeg har nå, lever jeg greit med. ●



Torunn hadde god støtte i mannen Sverre som dro henne «ut på tur» når hun var i form til det. Foto: Ellen Johanne Jarli

Å FÅ KREFT

Å få kreft er som å få invitasjon til en reise, men du vet ikke hvor du skal, eller om du kommer tilbake og de som følger deg snakker et språk du ikke forstår. Bagasjen blir skannet og du blir sendt gjennom sikkerhetskontrollen flere ganger. Når det står «go to gate» ser du at det står ti fly klare. Ett av dem vil komme tilbake, de andre ni vil falle ned. I det virkelige livet ville du snudd og gått hjem. Som kreftpasient får du ikke valget, du må bare håpe at du havner på riktig fly. Etter hvert ser du at de som følger deg er til å stole på og du lærer deg språket litt etter litt. De prøver å ta hånd om bagasjen din, men «håndbagasjen» er den tyngste og den må du bære selv. Dine aller nærmeste får også håndbagasje, ikke helt lik din, men like tung. Mitt fly landet trygt ved reisens slutt, nå gjenstår bare årlige runder i sikkerhetskontrollen og det lever jeg greit med.

Første professor i kreftsykepleie

Våren 2021 fikk Inger Utne opprykk til professor i kreftsykepleie ved OsloMet. Dermed har Norge sin første professor innen fagfeltet.

Inger Utne i samtale med Marit Klævdal.

– Å bli utnevnt til professor er en personlig anerkjennelse. Men at det nå er kommet en professor innen kreftsykepleie, er først og fremst en anerkjennelse av vårt fag. Institusjonen OsloMet og hele universitetssystemet signaliserer at kreftsykepleie er et viktig – og stadig viktigere – fagfelt innen det norske helsevesenet, sier Inger Utne i en samtale med fagtidsskriftet Kreftsykepleie.

Veien fram til et professorat er for de fleste vitenskapelig ansatte ganske lang: Først skal man ha en mastergrad, deretter en ph.d.-grad, som ofte ledsages av et opphold ved en utenlandsk forskningsinstitusjon. For at man skal kunne bli bedømt kvalifisert til en professorstilling, må man som regel i tillegg utføre forskningsarbeid som tilsvarer enda to ph.d.-grader. Det er viktig at man har egne, originale bidrag til fagfeltet. Antallet professorer ved norske forskningsinstitusjoner har økt, men dette betyr ikke at kravet til kvalifikasjoner er senket.

– Innen kreftsykepleien er det både plass og behov for flere professorer, kommenterer Inger Utne. – Det er et absolutt håp om at det som per i dag er videreutdanning i kreftsykepleie, over hele landet blir omgjort til en masterutdanning innen ikke altfor lang tid. På OsloMet har vi allerede i år, som eneste institusjon i Norge, fulgt opp de nye retningslinjene fra departementet. I korthet går dette ut på at de som nå studerer kreftsykepleie, får 90 studiepoeng (tre semester) i denne spesialiseringen, og deretter en masteroppgave på 30 studiepoeng (ett

semester), slik at de på den måten får en mastergrad. Grunnen til at vi har klart dette, er at vi har et stort fagmiljø med godt kvalifisert personell, sier hun.

Når man skal tilrettelegge og undervise på masternivå, er det en stor fordel både for studenter og andre vitenskapelige ansatte at man har et antall professorer på fagfeltet. Ikke minst viktig er det at man i løpet fram til



Foto: Privat



Foto: Marius Hauken

Fuelboxen

«Ung pårørende»

– et samtaleverktøy for ungdommer



May Aasebø Hauken

RN/PhD/Professor, Senter for krise-psykologi, Universitetet i Bergen.

Foto: Marius Hauken



Inger Marie Farbrot

RN/MM/daglig leder, Kreftomsorg Rogaland.

Foto: Elisabeth Tønnesen



Foto: Marius Hauken

Introduksjon

Alvorlig sykdom rammer hele familien, der ungdom som pårørende er spesielt utsatt. Både foreldre og helsepersonell er ofte tilbakeholden og usikre på hva, når og hvordan de skal kommunisere med disse ungdommene. Denne artikkelen presenterer utviklingen og evalueringen av kommunikasjonsverktøyet Fuelbox «Ung pårørende» og er en forkortet og oversatt versjon av Hauken, M., Farbrot, I.M. "The Fuelbox 'Young next of kin' – A mixed method study on the development and piloting a communication tool for adolescents coping with parental cancer or death" publisert i *Cancer Nursing*, 2022;45(2):148-160.0).

Bakgrunn

Hvert år opplever over 3500 barn under 18 år at en forelder får kreft, mer enn 700 barn mister en forelder i kreft, og over 34 000 barn og unge under 18 år har en forelder som har eller har hatt kreft.^{1,2} Forskning viser at foreldrekreft påvirker hele familien med negative konsekvenser for foreldrekapasitet, familiefunksjon og livskvalitet.³⁻⁵ I disse familiene er ungdommene spesielt utsatt fordi de er i en sårbar utviklingsfase og forstår mer av konsekvensene av situasjonen.^{6,7,8}

Hvordan ungdommer mestrer situasjonen er i høy grad avhengig av foreldrenes mestring, foreldrekapasitet, familiefunksjon, samt informasjon og kommunikasjon rundt sykdommen og familiens situasjon.^{6,9,10} Forskning viser imidlertid at ungdommer beskytter sine foreldre ved ikke å snakke om sine tanker, følelser og bekymringer, men også fordi de kan ha vansker med å uttrykke tanker og følelser uten hjelp.^{7,11} Situasjonen forverres gjennom at foreldre ofte holder tilbake informasjon og

kommunikasjon for å skåne barna.¹² Kommunikasjon og informasjon er avgjørende for mestring og sosial støtte, der begrenset eller manglende kommunikasjon kan medføre psykisk stress, depresjon, engstelse, internalisering av problemer og post-traumatiske stress symptomer.^{10,13} Ungdommer rapporterer at de ofte kan føle seg utestengte, ensomme og alene i en slik situasjon.¹⁴ Åpen kommunikasjon, derimot, fremmer effektiv mestring, gir trygghet, reduserer engstelse og psykisk stress og bedrer skoleprestasjoner.¹⁵⁻¹⁸ Tross denne kunnskapen, viser forskning at ungdommer ofte har et stort og udekket behov for informasjon, oppfølging og kommunikasjon gjennom hele sykdomsforløpet, og at mange ungdommer sliter betydelig mer både fysisk, psykisk og sosialt enn det både foreldre og helsepersonell tror.¹⁹⁻²¹

Ungdommer etterspør åpenhet i familien og ønsker å snakke både med foreldre og helsepersonell om foreldrenes sykdom og egen situasjon, men de vil gjøre dette på måter de selv har kontroll over.²² Både forskning og klinisk praksis viser at foreldre ofte føler seg usikre på hva, når og hvordan de skal kommunisere med sine ungdommer.¹² Foreldre etterspør derfor hjelp fra helsepersonell til informasjon og kommunikasjon med barna om sykdommen. Helsepersonell har en lovpålagt plikt til å bidra til at barn som pårørende får informasjon og nødvendig oppfølging²³, men både klinisk erfaring og forskning viser at også helsepersonell føler seg utrygge og mangler kompetanse på området.^{22,24} Flere ulike tiltak har vist seg effektive for å øke familiefunksjon og kommunikasjon i disse familiene, men



Foto: Marius Hauken

disse er ofte kritisert for å være for lite fleksible og utilgjengelige, lite egnet til å møte barnas behov og blir ikke tilbudt rutinemessig.^{25,26} Enklere tiltak for å fremme kommunikasjonen mellom foreldre/helsepersonell og ungdommer er derfor etterspurt.¹⁸ I de siste årene er ulike typer Fuelboxer utviklet og brukt som redskap for å fremme kommunikasjon i ulike situasjoner i arbeidslivet, skolesituasjoner og privat (<https://fuelbox.no/>). Disse setter søkelys på spesifikke emner med tilhørende kort med åpne spørsmål, der målet er å åpne kommunikasjonen og skape tilstedeværelse, forståelse og samhörighet. Med dette som utgangspunkt ønsket vi i denne studien å utvikle og evaluere Fuelboxen 'Ung pårørende'.

Mål

Hovedhensikten med studien var å øke kunnskap og fremme kommunikasjon mellom ungdommer som lever med eller har mistet en foreldre med kreft, deres foreldre og helsepersonell gjennom å utvikle og evaluere Fuelboxen «Ung pårørende».

Metode

Fuelboxen ble initiert og utviklet av Kreftomsorg Rogaland

gjennom en strukturert prosess i fire faser ledet av andreforfatter, og der både ungdommer, foreldre, helsepersonell og forsker deltok.

Den ferdige Fuelboxen ble utprøvd av 62 deltakere (37 kvinner og 14 menn) i fire måneder fordelt på 26 (51%) ungdommer, 13 (25.5 %) foreldre og 12 (23.5%) profesjonelle ((kreft)sykepleiere, sosionom, familieterapeut og helsesykepleier). Tjue av familiemedlemmene (42.6%) levde med foreldrekreft, 15 (31.9%) hadde mistet en partner eller foreldre i kreft og 12 (25.5%) arbeidet med ungdommer.

Data ble samlet inn gjennom et spørreskjema med 23 spørsmål som omhandlet bakgrunnsinformasjon, bruken av Fuelboxen, relevansen av emnene og spørsmålene, samt opplevd nytte. Data ble også samlet inn gjennom seks fokusgruppeintervjuer (to med ungdommer (n= 17, 13-19 år), to med foreldre (n= 10), og to med helsepersonell (n=7)). Fokusgruppeintervjuene ble gjennomført i Kreftomsorg Rogaland sine lokaler, ledet av førsteforfatter og moderert av andre forfatter. Intervjuene omhandlet deltakernes bruk av Fuelboxen, deres erfaringer og evaluering av innholdet og opplevd nytte.

Kvantitative og kvalitative data ble først analysert hver for seg, før sammenlignede analyser ble gjennomført. Regionale komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk godkjente studien (Saksnummer 31712). Deltakerne fikk informasjon om studien og gav signert samtykke.¹

Resultater

Innholdet i Fuelboxen 'Ung Pårørende'

Den endelige versjonen av Fuelboxen bestod av åtte emner relater til ungdommenes vanlige hverdagsliv og foreldres sykdom og død. Til hvert emne ble det utviklet 22 spørsmål, totalt 176 individuelle spørsmål. Alle spørsmålene var diagnosenøytrale og åpent formulert og for å oppmuntre brukerne til samtale og

¹ Mer detaljert informasjon om metode finnes i artikkelen

refleksjon. En oversikt over emnene og eksempler på spørsmål er vist i tabell 1.

Deltakernes bruk av Fuelboxen

Resultatene fra spørreskjemaet viste at deltakerne hadde brukt Fuelboxen på ulike måter. Atten ungdommer (36%) hadde brukt den i en ungdomsgruppe ledet av helsepersonell, 21 (44%) hadde brukt boksen hjemme, mens 10 (20%) hadde brukt den i en profesjonell sammenheng. Noen av ungdommene hadde brukt boksen både i ungdomsgruppen og hjemme. I snitt hadde deltakerne brukt Fuelboxen 10 ganger i løpet av pilotperioden, dekket fire emner, åtte spørsmål og brukt ca. 45 minutter hver gang. Det var ingen forskjeller mellom ungdommene, foreldre og helsepersonell på bruken.

Tabell 1: Oversikt over emnene og eksempler på spørsmål i Fuelboxen «Ung Pårørende».

	Emner	Relaterte spørsmål	Eksempler på spørsmål
1	Litt av hvert	22	Hva får deg i dårlig humør? Hvordan føler du deg når du står opp om morgenen?
2	Meg og min hverdag	22	Hva er en perfekt dag for deg? Hva har endret seg mest for deg på grunn av sykdommen?
3	Tanker og følelser	22	Hvordan er det for deg å ta venner med hjem? Hva gjør deg redd?
4	Familie og venner	22	Hva er det beste med din familie? Hvordan tar du vare på deg selv?
5	Meninger, holdninger og verdier	22	Hva er du mest takknemlig for i livet ditt? Når er du mest stolt av deg selv?
6	Fortid, nåtid og framtid	22	Hva er du bekymret for i framtiden? Har noe endret seg på grunn av sykdom/død?
7	Å leve med sykdom i familien	22	Hvordan beskytter dere hverandre i familien? Hvordan reagerer familiemedlemmene forskjellig på sykdommen?
8	Til deg som har mistet	22	Hva savner du mest med personen du har mistet? Hvordan vil du at andre skal reagere når du forteller om ditt tap?

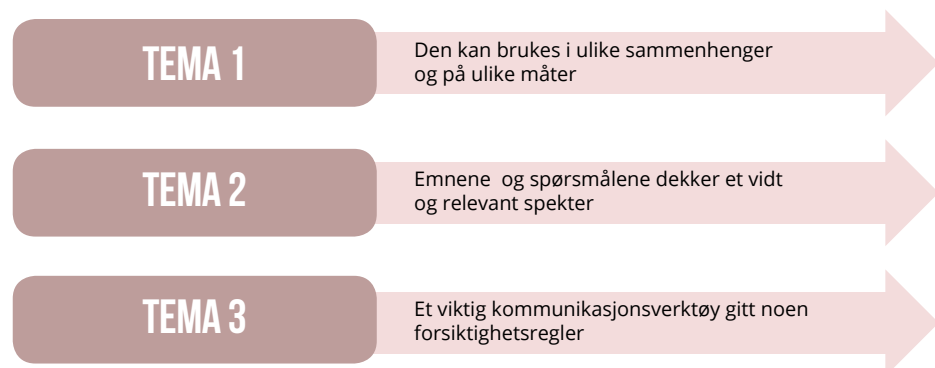
◀ **Deltakernes evaluering av innhold og nytte av Fuelboxen**

De fleste deltakerne opplevde at alle temaene i Fuelboxen var relevante. Foreldrene vurderte relevansen av de ulike temaene noe høyere enn ungdommene, bortsett fra temaet 'tanker og følelser'. Ungdommene skåret betydningen av temaene "fortid, nåtid og framtid" og "til deg som har mistet" høyere enn foreldrene. De fleste deltakerne rapporterte at spørsmålene var relevante, godt formulert, lette å forstå og godt organisert under de respektive emnene. Det var ingen spørsmål de savnet eller ville tatt vekk. De fleste (75.5%) rapporterte at spørsmålene relatert til 'tanker og følelser', 'å leve med sykdom i familien' og 'til deg som har mistet' var de viktigste. Sytten prosent, flest ungdommer, rapporterte at Fuelboxen hadde fått dem til å snakke om tema de aldri hadde diskutert med andre før. Majoriteten (82%) vurderte den totale nytteverdien av Fuelboxen som meget høy. Foreldre og helsepersonell skåret generelt litt høyere enn ungdommene på opplevd nytte, unntatt på utsagnene "vi forstod hverandre bedre" og "jeg følte meg bedre". Foreldrene og helsepersonell skåret høyest på "vi snakket lettere sammen, der helsepersonell også skåret "normaliserte tanker og følelser" og "kunne snakke uten en agenda" like høyt. De fleste deltakerne (88.6%) rapporterte at Fuelboxen var et meget godt verktøy i kommunikasjon med ungdommer.

Deltakernes erfaringer med bruken av Fuelbox

Analysen av fokusgruppeintervjuene konkluderte med tre hovedtema som beskrev deltakerne sine erfaringer fra bruken av Fuelboxen, illustrert i figuren og beskrevet under.

Figur: Hovedfunnene fra fokusgruppeintervjuene



Tema 1: Den kan brukes i ulike sammenhenger og på ulike måter

Det første temaet viste at deltakerne hadde brukt Fuelboxen i mange ulike sammenhenger og på ulike måter. Foreldrene hadde brukt den i ulike settinger i familien, oftest i forbindelse med et måltid. Ungdommene hadde også brukt boksen i ulike sammenhenger, i familien, i gruppesammenhenger eller individuelt med helsepersonell. De fleste ungdommene foretrakk imidlertid å bruke boksen i grupper eller sammen med helsepersonell: "Jeg synes det er lettere å åpne seg i gruppen enn hjemme – fordi her er vi like og alle vet hvordan det er å ha en syk forelder. Min mor og min far vet ikke hvordan jeg har det. Det føles tryggere og vi går litt dypere her" (Ungdom). Helsepersonellet hadde også brukt boksen i ulike settinger fra grupper, individuelt med ungdommer og foreldre, samt med voksne kreftpasienter og andre profesjonelle. Alle deltakerne hadde brukt boksen flere ganger, selv om frekvens og antall varierte. I de fleste familiene var det foreldrene som tok initiativet til å bruke boksen, mens i noen familier styrte ungdommene bruken. Helsepersonellet brukte boksen litt mer strategisk både individuelt og i gruppesesjoner: «Noen ganger plukker jeg ut et kort selv og noen ganger setter jeg boksen på bordet, men jeg prioriterer emner og spørsmål jeg synes det er viktig å snakke om» (Helsepersonell).

Tema 2: Emnene og spørsmålene dekker et vidt og relevant spekter

Det andre temaet satte søkelyset på deltakernes erfaringer med innholdet i boksen. Samtlige deltakere erfarte at både emnene og spørsmålene var meget relevante for ungdommene sin situasjon. Både foreldre og helsepersonell syntes at antall spørsmål var imponer-

ende og at de ikke hadde klart å komme på disse på egen hånd. Alle deltakerne understreket betydningen av at ungdommer selv hadde vært med på utviklingen av innholdet: "Å få spørsmål som ungdommene hadde vært med i utviklingen av (...). Det er ikke bare helsepersonell som har utviklet disse ... Det er viktig!" (Helsepersonell). Både foreldrene og helsepersonellet mente at de sykdomsrelaterte spørsmålene var viktigst, mens ungdommene også verdsatte spørsmål knyttet til eget hverdagsliv: "Det er en stor fordel at det er variasjon. Ikke bare om sykdom (...). DET synes jeg er brilliant" (Ungdom). Ingen av deltakerne ønsket å ta vekk eller legge til noen spørsmål, selv om både foreldre og ungdommene synes at spesielt spørsmål knyttet til sykdom og død var vanskeligere å snakke om. Likevel rapporterte samtlige at dette var veldig viktige spørsmål: «Jeg synes det er bra. Jeg er ikke her for å føle meg komfortabel, jeg er her for å jobbe meg gjennom følelsene mine (...) og jeg må kjenne på dem» (ungdom).

Tema 3: Et viktig kommunikasjonsverktøy gitt noen forsiktighetsregler.

Samtlige deltakere opplevde Fuelboxen som et meget nyttig verktøy i kommunikasjon med ungdommer. Ungdommene erfarte at boksen var spesielt nyttig til å sette søkelys på emner og spørsmål de ikke hadde snakket om før, og at boksen hadde hjulpet dem med å bli bedre kjent med seg selv, gi og få støtte, dele erfaringer, ventilere og normalisere tanker og følelser, og øve seg på å sette ord på disse: "Jeg får satt ord på ting som jeg ikke har tenkt på før" (Ungdom).

I hjemmesituasjonen verdsatte foreldrene Fuelboxen høyere enn ungdommene. Selv om noen foreldre i utgangspunktet var skeptiske til denne, rapporterte de flere fordeler, spesielt til å initiere en dialog med ungdommen (e) sine: "Det er en viktig døråpner, kanskje fordi det ikke var JEG som stilte spørsmålene, men Fuelboxen. Det skaper en setting der du kan nøytralisere litt (...) ikke så invaderende og maste" (Syk far). Videre rapporterte foreldrene at boksen hadde hjulpet dem til å få større forståelse og kjennskap til ungdommene og å snakke om ting de tidligere hadde unngått, noe som medførte lettelse og økt trygghet i familien. Helsepersonellet delte mange av de samme erfaringene som foreldrene og ungdommene, der de understreket at de hadde savnet et slikt redskap – spesielt når de skulle følge opp ungdommer over tid.

Selv om alle deltakerne uttrykte at Fuelboxen både var

et viktig og nyttig kommunikasjonsverktøy, understreket de – og spesielt ungdommene – at bruken burde følge noen forsiktighetsregler. Foreldrene anbefalte ikke å bruke den i en krisesituasjon i starten av sykdomsforløpet, men introduseres den etter en tid. Ungdommene, derimot, ønsket at Fuelboxen ble tatt i bruk tidlig for å bedre kommunikasjonen underveis. Her anerkjente helsepersonellet at de har et viktig ansvar for hvem og når de skulle introdusere Fuelboxen og bruken av denne: "Det er viktig å gi råd om hvordan den skal brukes (...). Jeg ville ikke ha brukt den i den første samtalen, du må bli litt kjent først. Hvis foreldrene er i krise og ikke kan trygge ungdommen, ville jeg vært litt forsiktig" (Helsepersonell). En annen forutsetning som særlig ble understreket av ungdommene, var å skape trygge rammer, tid og forberedhet når boksen skulle brukes: "Det kan være følelsesmessig vanskelig, ha noe sjokolade, pizza, tørkepapir, tenn noen lys, sitt rundt et rundt bord ... Jeg tenker situasjonen må fokusere på boksen, ikke en fotballkamp" (Ungdom). En tredje forutsetning som alle understreket var at bruk av boksen og svare på spørsmålene måtte være frivillig: «Jeg vil ikke snakke om absolutt alt. Det er ikke noe poeng å presse følelser ut av meg, for da blir jeg bare irritert. Du vil ikke føle deg deprimert hele tiden» (Ungdom). I likhet med dette, var en fjerde forsiktighetsregel å sikre privatlivet og konfidensialitet både i gruppesammenheng, i familien og individuelt med helsepersonell. Brudd på dette i familien kunne utgjøre en viktig årsak til at ungdommene ikke ville dele tanker og følelser.

Sammenstilling av resultatene fra spørreskjemaene og intervjuene

Funnene fra spørreskjemaene og intervjuene komplementerer hverandre og gir et mer utfyllende og helhetlig bilde av deltakernes erfaring med Fuelboxen 'Ung Pårørende'. Resultatene er sammenstilt og vist i tabell 2 og diskutert på neste side.

Diskusjon

Et hovedfunn fra studien var at deltakerne fant Fuelboxen nyttig i en rekke ulike sammenhenger og brukt på ulike måter. Dette tyder på at Fuelboxen kan fungere som et fleksibelt, lett tilgjengelig verktøy som både ungdommer, foreldre og helsepersonell opplever, og som dermed imøtegår kritikk av tidligere intervensjoner.¹⁸ Et annet viktig funn var at foreldrene ønsket Fuelboxen velkommen inn i en familiesammenheng, mens ung-

Tabell 2: De samlede resultatene fra studien

	Bruken av Fuelboxen (FB)	Evaluering av emnene og spørsmålene	Evaluering av nytte
Resultater fra spørreskjemaene	<p>36% brukte FB i ungdomsgrupper ledet av profesjonelle</p> <p>44% brukte FB hjemme</p> <p>10% brukte FB på jobb</p> <p>I snitt ble boksen brukt 10 ganger, dekket 4 emner og 8 spørsmål, og brukte ca. 45 minutter hver gang.</p>	<p>Alle emnene var relevante</p> <p>Spørsmålene var relevante, åpne, godt formulerte og lette å forstå.</p> <p>Ingen emner eller spørsmål var savnet eller ønsket vekk.</p> <p>Ca. 1/3 opplevde at sykdomsrelaterte spørsmål var vanskelig å snakke om, men likevel spesielt viktige</p>	<p>Totalt stor opplevd nytteverdi.</p> <p>Størst nytteverdi: Foreldre: lettere å snakke med ungdommene. Ungdommene: større forståelse. Helsepersonell: lettere å snakke uten en agenda/normalisere tanker og følelser.</p> <p>Evaluert som et meget godt kommunikasjonsverktøy</p>
Resultater fra intervjuene	<p>Tema 1: "Den kan brukes i ulike sammenhenger og på ulike måter"</p> <p>FB brukt i ulike sammenhenger: <i>Foreldre:</i> i ulike settinger hjemme <i>Ungdommene:</i> i ulike settinger hjemme, i gruppe og individuelt med helsepersonell – foretrakk gruppesettinger. <i>Helsepersonell:</i> i ulike sammenhenger i grupper og individuelt</p> <p>FB ble brukt jevnlig, men antall og tid hver gang varierte</p> <p>En rekke ulike måter å administrere emnene og spørsmålene ble brukt</p>	<p>Tema 2: "Emnene og spørsmålene dekket et vidt og relevant spekter"</p> <p>Alle emnene opplevd som svært relevante.</p> <p>En rekke viktige og gode spørsmål, svært viktig at ungdommer hadde vært med å utvikle disse.</p> <p>Ingen deltakere ønsket å legge til eller fjerne emner og spørsmål</p>	<p>Tema 3: "Et verdifullt kommunikasjonsverktøy gitt noen forholdsregler"</p> <p>Opplevd nytte: <i>Foreldre:</i> Initiating av dialog og åpne kommunikasjon, økt forståelse, satte søkelys på tema som tidligere hadde vært unngått. <i>Ungdommene:</i> Søkelys på usnakkede tema, økt kunnskap om seg selv og andre, gi og få støtte, ventilere, normalisere tanker og følelser og sette ord på disse. Foretrakk profesjonell støtte. <i>Helsepersonell:</i> Som over, og svært nyttig i oppfølging over tid, snakke uten en agenda og læringsutbytte.</p> <p>Forholdsregler: frivillighet, konfidensialitet, forberedthet, tid og trygge rammer</p>
Sammenstilte funn	<p>FB ble brukt i ulike private og profesjonelle settinger med en rekke ulike tilnærminger.</p>	<p>FB dekket et vidt spekter av relevante og viktige emner og spørsmål godt tilpasset ungdommenes situasjon</p>	<p>FB erfart som et nyttig og viktig kommunikasjonsredskap, gitt noen forholdsregler.</p>

“Det er en stor fordel at det er variasjon. Ikke bare om sykdom (...) DET synes jeg er brilliant.”

- Ungdom

dommene foretrakk å bruke den i en gruppesituasjon sammen med andre ungdommer og støttet av helsepersonell. Dette støttes av tidligere forskning som viser at ungdommer ofte ikke deler tanker og følelser hjemme^{7,8,11}, og synliggjør at ungdomsgrupper kan være et viktig tiltak for å fremme effektiv mestring og minske stressnivået for ungdommene. Siden åpen kommunikasjon i familien er en av de viktigste faktorene for ungdommers mestring og psykososiale helse⁶, må også kommunikasjon mellom foreldre og ungdommer oppmuntres og støttes. Her tyder resultatene på at Fuelboxen var et enkelt og lett tilgjengelig redskap som ble brukt jevnlig av deltakerne. Disse resultatene understreker også at kommunikasjon om konsekvensene av å leve med alvorlig sykdom eller foreldredød er en prosess over tid, og ikke en engangshendelse.²⁷ I samsvar med tidligere forskning²⁸, viser resultatene at foreldrene trenger instruksjoner og råd om hvordan kommunikasjon i familien kan forbedres før de tar i bruk boksen.²⁸

Samtlige deltakere rapporterte at alle emnene var meget relevante for ungdommenes situasjon, men både foreldre og helsepersonell vurderte relevansen noen høyere enn ungdommene. Støtte av tidligere forskning^{7,11,24}, kan en forklaring være at begge gruppene synes det er vanskelig og trenger hjelp til å snakke med ungdommer. Ungdommene understreket viktigheten av alle emnene, og selv om både foreldre og ungdommene synes det var vanskelig å snakke om sykdomsrelaterte emner, vurderte ungdommene disse som viktigere enn foreldrene. Dette indikerer at ungdommer ønsker å snakke med både foreldre og helsepersonell, men at initiativet må komme fra disse. Et annet nøkkelfunn er at ungdommene ikke ville snakke om sykdomsrelaterte ting hele tiden, siden alle områder av livet deres påvirkes. Dette samsvarer med tidligere forskning som viser at ungdommenes fysiske, psykiske og sosiale aspekter av livskvalitet er sterkt påvirket^{24,29} og at ungdommer også trenger pusterom fra sykdom.¹¹ Samtlige deltakere rapporterte at spørsmålene var relevante og godt formulerte, og ingen deltakere vil fjerne eller legge til noen spørsmål. I tråd med Ellis og medarbeideres¹⁸ anbefalinger, tyder resultatene på at antall

emner og spørsmål i Fuelboxen treffer ungdommenes og families situasjon på en god måte, der ungdommenes deltakelse i utviklingen synes spesielt viktig.

Samtlige deltakere evaluerte Fuelboxen som et verdifullt og viktig redskap i kommunikasjon med ungdommer. Ungdommene rapporterte flere fordeler, spesielt knyttet til økt forståelse i familien og at dette fikk dem til å føle seg bedre. Dette tyder på at boksen er et viktig, fleksibelt og lett tilgjengelig verktøy for å redusere psykisk stress, fremme effektiv mestring og normalisere tanker og følelser for ungdommene^{15,18}. Foreldre skåret nytten av Fuelboxen enda høyere enn ungdommene, der boksen var en døråpner til å snakke lettere sammen – spesielt om tema de før hadde unngått – ble vurdert som den største nytten. Disse funnene er lovende, siden de synes å møte foreldres usikkerhet og tendens til å holde tilbake informasjon og kommunikasjon om situasjonen noe som igjen kan gi en større forståelse av hva ungdommene sliter med.¹⁰

Helsepersonellet rapporterte at den største nytten med Fuelboxen var at den gjorde det lettere å snakke med ungdommer uten en agenda og normaliserte tanker og følelser. Fuelboxen kan dermed være et godt hjelpemiddel for helsepersonell til å oppfylle sin lovpålagte plikt knyttet til barn som pårørende og et nyttig redskap for å bote på usikkerhet, mangel på kompetanse og motstand mot en åpen kommunikasjon med ungdommer.^{19,37,40} Et annet oppmuntrende funn var at helsepersonell hadde brukt boksen i ulike settinger og anerkjente nytten av å bruke boksen i ulike kontekster og knyttet til ulike diagnoser siden spørsmålene var diagnosenøytrale.

Selv om samtlige deltakere verdsatte Fuelboxen, understreket de betydningen av flere forsiktighetsregler som når boksen skulle introduseres, og viktigheten av forberedthet, frivillighet, tid, trygge rammer og konfidensialitet. Dette er viktige forsiktighetsregler som også legger et ansvar for helsepersonell når de introduserer boksen, der veiledning og oppfølging blir sentralt.

Konklusjon

Den endelige versjonen av Fuelboxen 'Ung pårørende' →

består av åtte emner med 22 spørsmål til hvert emne, – totalt 176 spørsmål. Resultatene viser at Fuelboxen ble erfart som et nyttig og anvendelig verktøy i ulike private og profesjonelle sammenhenger og en rekke ulike tilnæringer. Deltakerne rapporterte at boksen dekket et vidt spekter av relevante emner og spørsmål for ungdommer som lever med eller har mistet en foreldre i alvorlig sykdom. Både foreldre, ungdommer og helsepersonell vurderte Fuelboxen som et fleksibelt, tilgjengelig og nyttig kommunikasjonsredskap. Viktige forsiktighetsregler når boksen skulle introduseres var frivillig deltakelse, forberedelse, konfidensialitet, tid og trygge rammer. Ved å følge disse forsiktighetsreglene, synes Fuelboxen 'Ung pårørende' å være et viktig redskap for foreldre og (kreft) sykepleiere i spesialist – og primærhelsetjenesten for å åpne kommunikasjon med ungdommer. Siden Fuelboxen er diagnosenøytral, vil den også være overførbar til andre diagnoser. ●

FuelBox Ung Pårørende kan kjøpes på: www.kreftomsorg.no

Referanser

1. Cancer Registry of Norway. Cancer in Norway 2020 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. Oslo: Cancer Registry of Norway; 2021.
2. Syse A, Aas GB, Loge JH. Children and young adults with parents with cancer: a population-based study. Clin Epidemiol. 2012;4:41-52.
3. Senneseth M, Hauken MA, Matthiesen SB, Gjestad R, Laberg JC. Facing spousal cancer during child-rearing years: Do social support and hardness moderate the impact of psychological distress on quality of life? Cancer Nurs. 2017;40(3):E24-E34.
4. Park EM, Stephenson EM, Moore CW, Deal AM, Muriel AC. Parental psychological distress and cancer stage: a comparison of adults with metastatic and non-metastatic cancer. Supportive Care in Cancer. 2019;27(7):2443-2451.
5. Inhestern L, Bergelt C. Parental experiences of burden and resources in families affected by parental cancer. Psycho-Oncology. 2016;25(Sp. S3):59-59.
6. Faccio F, Ferrari F, Pravettoni G. When a parent has cancer: How does it impact on children's psychosocial functioning? A systematic review; 2018.
7. Dalton L, Rapa E, Ziebland S, et al. Communication with children and adolescents about the diagnosis of a life-threatening condition in their parent. Lancet. 2019;393(10176):1164-1176.
8. Purc-Stephenson R, Lyseng A. How are the kids holding up? A systematic review and meta-analysis on the psychosocial impact of maternal breast cancer on children. Cancer Treatment Reviews. 2016;49:45-56.
9. Gutierrez-Colina AM, Lee JL, VanDellen M, Mertens A, Marchak JG. Family functioning and depressive symptoms in adolescent and young adult cancer survivors and their families: A dyadic analytic approach. Journal of Pediatric Psychology. 2017;42(1):19-27.
10. Howell K, Barrett-Becker E, Burnside A, Wamsler-Nanney R, Layne C, Kaplow J. Children facing parental cancer versus parental death: the buffering effects of positive parenting and emotional expression. Journal of Child and Family Studies. 2015:1-13.
11. Mandag Morgen M. Omsorgsmålingen. Når sorgen rammer. En undersøkelse av trivsel og støtte, når barn og unge oplever dødsfall

eller sykdom i familien. Mandag Morgen Innovation ApS & Egmont Fonden 2013.

12. Semple CJ, McCance T. Parents' experience of cancer who have young children: a literature review. Cancer nursing. 2010;33(2):110-118 110.1097/NCC.1090b1013e3181c1024bb.
13. Huizinga GA, Visser A, van der Graaf WTA, Hoekstra HJ, Hoekstra-Weebers JEHM. The quality of communication between parents and adolescent children in the case of parental cancer. Annals of Oncology. 2005;16(12):1956-1961.
14. Moller B, Barkmann C, Krattenmacher T, et al. Children of cancer patients: prevalence and predictors of emotional and behavioral problems. Cancer. 2014;120(15):2361-2370.
15. Morris JN, Martini A, Preen D. The well-being of children impacted by a parent with cancer: an integrative review. Supportive Care in Cancer. 2016:1-17.
16. Keeley MP, Generous MA. Advice from children and adolescents on final conversations with dying loved ones. Death Studies. 2014;38(5):308-314.
17. Punziano AC, Piredda M, Mastroianni C, Fiorelli FR, De Marinis MG. Health professional's experiences of supporting teenagers who have lost a parent. Journal of Hospice & Palliative Nursing. 2017;19(5):415-423.
18. Ellis SJ, Wakefield CE, Antill G, Burns M, Patterson P. Supporting children facing a parent's cancer diagnosis: a systematic review of children's psychosocial needs and existing interventions. European Journal of Cancer Care. 2017;26(1):n/a-n/a.
19. Huang X, O'Connor M, Lee S. School-aged and adolescent children's experience when a parent has non-terminal cancer: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. Psycho-Oncology. 2014;23(5):493-506.
20. Weber M, Alvariza A, Kreicbergs U, Sveen J. Family communication and psychological health in children and adolescents following a parent's death from cancer. Omega (Westport). 2019;30222819859965.
21. Morris J, Turnbull D, Preen D, Zajac I, Martini A. The psychological, social, and behavioural impact of a parent's cancer on adolescent and young adult offspring aged 10-24 at time of diagnosis: A systematic review. Journal of Adolescence. 2018;65:61-71.
22. Fearnley R, Boland JW. Communication and support from health-care professionals to families, with dependent children, following the diagnosis of parental life-limiting illness: A systematic review. Palliat Med. 2017;31(3):212-222.
23. Helse- og omsorgsdepartementet. Lov om helsepersonell. 2010.
24. Ruud T, Birkeland B, Faugli A, et al. Barn som pårørende - Resultater fra en multisenterstudien. Lørenskog: Akershus universitetssykehus HF; 2015.
25. Inhestern L, Haller AC, Wlodarczyk O, Bergelt C. Psychosocial interventions for families with parental cancer and barriers and facilitators to implementation and use - a systematic review. PLoS One. 2016;11(6):e0156967.
26. Alexander E, O'Connor M, Rees C, Halkett G. A systematic review of the current interventions available to support children living with parental cancer. Patient Educ Couns. 2019;102(10):1812-1821.
27. Kennedy VL, Lloyd-Williams M. How children cope when a parent has advanced cancer. Psychooncology. 2009;18(8):886-892.
28. Walczak A, McDonald F, Patterson P, Dobinson K, Allison K. How does parental cancer affect adolescent and young adult offspring? A systematic review. Int J Nurs Stud. 2018;77:54-80.
29. Hauken MA, Senneseth M, Dyregrov A, Dyregrov K. Anxiety and the quality of life of children living with parental cancer. Cancer Nurs. 2018;41(1):E19-E27.



PREVCAN

Cancer prevention across Europe

PreVCan kampanjen er initiert og ledet av European Oncology Nursing Society (EONS), med European Society for Medical Oncology (ESMO) som hovedsamarbeidspartner og med støtte fra mer enn 50 andre internasjonale og nasjonale organisasjoner i Europa. Kampanjen baserer seg på European Code Against Cancer (ECAC) som har sett seg ut 12 anbefalinger om forebygging av kreft, alt fra fysisk aktivitet og kosthold til

tobakk og passiv røyking. Over en periode på 12 måneder fra og med oktober 2022, vil det månedlig være fokus på hvordan man kan forebygge kreftsykdom i befolkningen. Det er laget et «toolkit» for hver måned som man kan bruke som verktøy for å promotere kampanjen. Disse finnes på nett og er selvfølgelig på norsk. På EONS sin nettside finner du all informasjon du trenger ang PreVCan; www.cancernurse.eu/prevcan/ ●

OVERSIKT OVER MÅNEDLIG TEMA:	
MÅNED	BESKRIVELSE
September 2022	Lansering av kampanjen på ESMO-kongressen i Paris.
Oktober 2022	Fokus på at røyking fortsatt er den viktigste risikofaktoren for kreft, inkludert e-sigaretter og vannpipe.
November 2022	Fokus på risiko ved passiv røyking. Bevisstgjøre allmennheten og helsepersonell. Spesielt oppmerksomhet på barn og unge. Fremme røykfrie arbeidsplasser, hjem og biler.
Desember 2022	Fokus på overvekt, fedme og kreft. Kampanjen vil inkludere en 30-dagers utfordring i sosiale medier.
Januar 2023	Fokus på fysisk aktivitet og kreft. Kampanjen vil inkludere en aktivitetsutfordring. Bevisstgjøre allmennheten og helsepersonell. Spesielt fokus på barn og unge.
Februar 2023	Fokus på kosthold og kreft. Kampanjen vil inkludere anbefalinger og sunne, rimelige oppskrifter og «matpakke-utfordring».
Mars 2023	Fokus på alkohol og kreft. Aktiviteter relatert til alkoholfri måned. Det vil bli holdt webinarer om emnet i regi av EONS.
April 2023	Fokus på soling og kreft. Aktiviteter relatert til bevissthet og kontroll av foflekker.
Mai 2023	Fokus på trygge arbeidsplasser og å redusere risikoen for eksponering for kreftfremkallende stoffer.
Juni 2023	Fokus på kreft og radon. Aktiviteter i sosiale media for å dele informasjon om risikofaktorer og hvordan redusere disse.
Juli 2023	Fokus på amming, hormonbehandling og kreft. Aktiviteter i sosiale media for å dele informasjon om risikofaktorer og hvordan redusere disse.
August 2023	Fokus på kreft og vaksiner. Aktiviteter i tråd med pågående tiltak for å redusere risikoen for livmorhalskreft. Spesielt fokus på barn og unge.
September 2023	Fokus på screening og gjøre oppmerksom på fordelene av dette. Oppfordre allmennheten til å delta i screeningprogrammer.

Faggruppen vil promotere kampanjen på sosiale media og oppfordrer lokallag og enkeltmedlemmer til å delta i kampanjen og aktivitetene!

«Jeg er nordmann, født i Thailand, Iran er mitt fedreland»

Jeg kom til Skandinavia som enslig mindreårig asylsøker, den gangen hadde vi ikke en egen begrepskategori for en syv år gammel jente som flyktet fra krig, hånd i hånd med sin 8 år gamle storebror. Både Norge og jentungen, har siden kommet et langt stykke.



Milica Javdan

Statsviter, jobbet som tolk i helsevesenet i 17 år og foredragsholder om interkulturell kommunikasjon.

På min brokete vei til voksenalder har jeg, både i mitt profesjonelle virke (tolk i 17 år), som samfunnsviter og ikke minst i egenskap av en bortkomment storøyd barneflyktning, gjort meg erfaringer som jeg håper vil være til nytte for alle dere som daglig møter pasienter som tidvis opplever seg som bortkomne i Norge.

Usynlige barrierer

Jeg tillater meg å innlede dette innlegget med noen

abstrakte påstander som jeg siden konkretiseres med erfaringsbaserte eksempler.

Institusjoner er normgivere og kulturbærere. Våre uttrykksformer skaper synlige og usynlige barrierer mellom det som sies eksplisitt og det som er implisitt gitt.

For å begynne med det siste først. Noe så enkelt som høyre og venstrehånd er kilde til normativ kategorisering. På engelsk refererer vi til høyre hånd som vår right hand. Altså den rette hånden. Dette fordi en majoritet av verdensbefolkning er høyrehendte. Majoritetsbefolkningen fungerer dermed som normgivende for hva som er rett og hva som ikke er rett. Ergo er høyre den rette hånden, hvilket innebærer at venstrehånd dermed er avviket. I Norge var det for kort tid tilbake vanlig å omtale venstrehendte som kjevhendte. Det vil si at venstrehendte avviker fra den rette normen. På

persisk er det «dobbeltopp». Høyrehånd omtales som den rette hånden mens venstrehånd omtales som den skjeve hånden. Gjennom språket tildeler vi dermed normative kategorier til folks medfødte egenskaper. Dette ligger implisitt i språkføringen og er således ubevisst. Men ikke desto mindre kan slike uttrykksformer være kilde til usynlige barrierer i kommunikasjonen mellom majoritet og minoritetsbefolkningen. Noe tilsvarende er tilfellet når pasienter som ikke har norsk som morsmål og som har ankommet landet i voksen alder, strever med å gjøre seg forstått på norsk og opplever at språklige og kulturelle barrierer hindrer dem fra å representere seg selv på adekvat vis. Trassalder kaller vi det gjerne når småbarn opplever frustrasjon i sin sosiale interaksjon. Dette skyldes naturligvis at de forstår mer av verden enn det de klarer å uttrykke og dertil påvirke. Frustrasjonen sitter i kroppen og gir utslag i sinneutbrudd og det som for oss voksne fremstår som vrangvilje. Nå er naturligvis ikke voksne innvandrere for småbarn å regne, hverken i kognitiv forstand eller i generell sårbarhet. Men det er ingen tvil om at de er særdeles reduserte i sin evne til å uttrykke seg og til å representere seg selv. Forestill deg at du som voksen er fratrukket evnen til selvpresentasjon. Altså totalt blottet for muligheten til å manøvrere i det sosiale rom. Du forstår betydelig mer enn det du klarer å uttrykke og har tilsvarende lite gjennomslagskraft. Da har man i praksis blitt redusert i sin evne til interaksjon på nivå med småbarn. Dette nærer dyp frustrasjon som kan gi seg uttrykk i aggressivitet i væremåte, også når den i hovedsak er rettet innover. Altså også når man ikke er sint på andre enn skjebnen eller ens egen manglende mulighet til selvrealisering. Det kan bidra til at pasienter som er særdeles takknemlig overfor den eller de som yter dem bistand, takker nei til videre hjelp. Ens egen utilstrekkelighet kan styrke følelsen av å være til byrde og dermed oppleves som ydmykende.

Kollektivistisk prosjekt

Min erfaring er at en del innvandrere prøver å kompensere for ydmykelsen ved å elevere helsepersonell til familiemedlemmers nivå. Det vil si at de omtaler sykepleieren som en sønn eller datter av familien. I land hvor den private og den offentlige sfære er adskilt gjennom en høy mur av æreskoder, er dette en brobyggende invitasjon. Vi blir gjerne fortalt at Norge har en individualistisk kultur i motsetning til kulturen i mitt fedreland for eksempel, som angivelig skal være kollektivistisk. Da vil jeg her minne om at den norske velferdsstaten, med hjelpeapparatet som dens forlengende arm finan-

siert over skatteseddelen, er det mest gjennomgripende kollektivistiske prosjektet i et ikke-kommunistisk land! Altså har profesjonsutøvere i Norge overtatt det som ellers er familiemedlemmers (ofte kvinners) omsorgsoppgaver i «kollektivistiske kulturer». Slik har den private sfæren smeltet sammen med den offentlige i takt med norske kvinners inntog i arbeidslivet. Det som i samfunnsvitenskapen omtales som «den nordiske statsfeminismen» har på dette viset overtatt ikke bare den praktiske implementeringen av «omsorgsoppgaver», men i stor grad også dets begrepsapparat. Begrepene har med tid og stunder mistet noe av sin opprinnelige valør. Handlinger som i sin tid var kilde til sosial byttehandel borgerne imellom (pleie og stell av eldre og syke) er nå kilde til byttehandel borger og stat imellom (skatter og rettigheter).

Når begreper og innhold ikke lar seg oversette

Begrepene nye innhold kan fremstå som fremmedgjørende i møte med borgere som ikke er forunt velferdsstatens goder fra vugge til grav. Et klassisk eksempel på dette er ordet hjelp, som i hjelpeapparat eller hjelpetiltak. I dens nye og institusjonelt konstruerte form er ikke hjelp definert av eller på den trengende sine premisser. Hjelpeapparatets oppgaver er definert uavhengig av den individuell trengende som ellers refereres til på generelt grunnlag som brukere. Det norske hjelpeapparatet har en indre ambivalens som er implisitt for dens kjennere. Det er basert på premisset om rett og plikt. Dette innebærer at hjelpeapparatet gir med en hånd (tildeler rettigheter) og kontrollerer med en annen (fører tilsyn med plikter/eventuell misbruk). Samme institusjon og gjerne samme saksbehandler/helsepersonell er pålagt begge oppgaver, ettersom hjelp i sin institusjonaliserte form er ensbetydende med vedtaksbaserte tiltak, begrenset av den enkelte profesjonsutøvers mandatområde og brukerens kategoriserte behov (resultatet av en skjematisk kartlegging). Hverken den institusjonelle ambivalensen eller begrepene nye innhold lar seg oversette, heller ikke av den mest fremragende tolk, til fremmede språk hvor en slik samfunnsutvikling som den nordiske, ikke har funnet sted. Dette forsterker fremmedgjøringen for enkelte innvandrergupper. En klassisk fallgrube er når pasienter/brukere blir stilt spørsmålet: hva ønsker du at vi skal gjøre for deg? Dette spørsmålet lyder både sjenerøst og enkelt, men er i realiteten alt annet enn det. Jeg vil påstå at dette spørsmålet er formulert i møte med brukere som er bærere av en «jantelov»-mentalitet og som i tillegg er kjent med det norske hjelpeapparatets institusjonelle kultur. Spørsmålet er ment å løse på tungebåndet til en ellers tilbakeholden bruker som er oppmerksom på at dets hjelpebehov er

begrenset til kommunens tiltaksapparat. Helsepersonell eller saksbehandlere bør derfor ikke bli overrasket om de i møte med en bruker fra en annen kultur får servert en ønskeliste, ettersom det var nøyaktig dette de etterspurte. «Ønskelisten» pasienten og dens pårørende «lirer av seg», fører naturligvis til umiddelbar korreksjon fra saksbehandleren/helsepersonalet som lettere indignert ber brukeren om å begrense seg. Og allerede der, under denne korte utvekslingen er grunnlaget for tillit erodert.

Analfabetismen begrenser mer enn vi tror

En skjebnens ironi er at vår statsfeministiske struktur har utformet et kartleggingsmønster som er lite egnet til å fange opp de mest marginaliserte kvinnes behov. Som persisk tolk har jeg hatt æren av å bistå mange afghanske kvinner i deres møter med det norske hjelpeapparatet. Dette er ofte fryktløse kvinner som har båret sine barn fra bomberegner til sikkerhet over egne skuldre. Disse kvinnene har stort pågangsmot, men jeg har bitt meg merke i den snev av resignasjon som kommer snikende over dem under de aller første møtene med det norske hjelpeapparatet. Disse kvinnene har nemlig aldri fungert i rollen som talspersoner, hverken for seg selv eller for sine respektive familier, ettersom dette i hovedsak har vært familieoverhodets (mannens) oppgave. Etter mannens død og flukten til Norge, er denne funksjonen overdratt til dem. Mange, dog ressurssterke, er analfabeter. Analfabetisme er betydelig mer omstendelig og begrensende for enkeltmennesket enn personens manglende evne til å lese og skrive. Kommunikasjonsmønsteret mellom profesjonsutøvere og de analfabete kvinnelige brukerne er så ulike at ingen tolk vil makte å brolegge den lysårslange distansen. La meg forklare hvorfor:

Med 9 års obligatorisk utdanning, skolerer vi til å tenke, resonnerer og tale på systematisk og skjematisk vis. Vi lærer deriblant å skille mellom:

- Fakta**
- Følelser**
- Relevans**

Når et skolebarn er tilbake ved skolebenken etter en ukes vinterferie, blir den gjerne bedt om å skrive en stil om feriens mange påfunn og opplevelser. Barnet vil kanskje finne på å skrive om skiturene med mamma og pappa. Barnet vil muligens skrive: «jeg gikk på skitur med mamma og pappa på Holmenkollen. Det var kaldt, men deilig når vi tok lange pauser og drakk varm sjokolademelk fra termos.» I disse to setningene har barnet delt følgende fakta med leseren: Han/hun gikk på skitur på Holmenkollen med foreldrene under vinterferien.

Barnet beskriver sine følelser som at det var kaldt i været og deilig med varm sjokolademelk. Men dersom barnet fortsetter videre med å forklare all moroa hun/han opplevde under jakten på påskeegget, vil den få kryss i marginen av lærer. Lærer vil da forklare for barnet at han/hun nå deler informasjon om feil ferie. Vinterferie og påskeferier er riktignok begge skoleferier, med de fremkommer under ulike sesonger i skoleåret og må ikke sammenblandes i en stil om vinterferien. På dette viset forklarer lærer for barnet hvordan det skal differensiere mellom: fakta, følelser og hva som er relevant. Denne skoleringen lærer barnet systematisk fremleggelse av ulike saksforhold som berører den selv. Voksne som ikke har fått en slik skolering, vil finne det vanskelig å differensiere mellom de ovenstående størrelsene under en saksfremleggelse. Dersom de er kvinner som har tilbrakt hele livet i en bestemt landsby og kun snakket sin egen lokale dialekt, vil de i desto mindre grad evne å fortelle en historie som fremstår poengtert og koherent. Dette er ikke symptomer på kognitiv svikt, men på manglende skolering i systematisk/skjematisk saksfremleggelse. En evne som er sterkt etterspurt i hjelpeapparatets kartlegging av brukere. Disse kvinnene kommer særdeles dårlig ut under kartleggingsamtaler, ettersom profesjonsutøvere med begrenset tid til rådighet, titt og ofte ser seg nødt til å komme med korreksjoner i kvinnenes historiefortelling. Profesjonsutøverne sliter nemlig med å finne hode og hale i fortellingen som berettes. I sin iver etter å fastsette kvinnenes behov, kommer de i skade for å bagatellisere de aspekter ved hennes levde erfaring som er av betydning for henne selv. De lytter ikke til historien slik den fortelles på fortellerens egne premisser. De er heller på jakt etter en brukers skjematisk fremstilling.

Kraften i de enkle ord

En gang iblant møter vi alle på pasienter som i løpet av en enkel time og et enkelt møte, beriker våre liv med visdom på et vis som ukelange forelesningstimer på universitetet ikke kan måles mot. Under mine foredrag om interkulturell kommunikasjon bruker jeg en del tid på å forklare mitt publikum hvordan ære og Gudsbegreper fungerer i muslimsk terminologi. Hensikten er å vise at også sterkt ladede og øyensynlig ferdig definerte begrepskategorier som de ovennevnte, alltid må forstås i sin gitte kontekst. Ettersom jeg har et begrenset antall tegn å forholde meg til i et tidsskrift, vil jeg her heller eksemplifisere via historien om pasienten som beriket mitt liv mer enn noen andre:



Foto: Mostphotos

En 70 år gammel analfabet afghansk mann var innlagt på en psykiatrisk institusjon etter flere forsøk på selvmord. Der berettet han historien om sin kone og funksjonshemmede datter som var blitt ofre for Talibanens vold. Kone og datter var skutt og drept. Strippet for alle sine klær var konen plassert ved husets dørstokk slik at hele landsbyen kunne beskue hennes nakne kropp. Hennes vanære var ment å jage ektemannen på flukt slik at Taliban kunne overta mannens store eiendommer. Slik gikk det også, og her befant han seg, ensom og gudsforlatt i det kalde nord. I sin gråtkvalte fremleggelse brukte han et galleri av persiske uttrykk for ære om sin avdøde kone. Det var som om han med sine ord ønsket å ikle konen den verdigheten Taliban hadde frarøvet henne. Den eldre mannen omtalte Taliban konsekvent som na-mosalmann, det vil si ikke-muslim. Ved første øyekast fremstår kanskje dette som kontraintuitivt. For Taliban er formelig muslimer. Men den eldre mannen klargjorde videre i sin fortelling hva han la i begrepen muslim og hva han la i begrepet ære. Taliban var utvil-

somt ikke-muslimer, ifølge ham ettersom de øvet urett mot uskyldige. Mens den lemlestedede konen var den mest ærbare av alle kvinner, understreket ektemannen gang på gang før han til slutt førte sin skjelvende finger rundt i rommet og pekte mot alle de etnisk norske sykepleierne og den ene kvinnelige legen som var samlet i ring rundt ham. Han avsluttet med å si: «Hun var en ærbar kvinne, slik som alle dere kvinner i dette rommet!».

For den eldre mannen var den som øvet urett, en ikke-muslim, mens ærbare var kvinner som, uavhengig av sin religiøse overbevisning, ilte til hjelp når deres medmennesker tilkalte dem. Med sine sorgtungte ord makttet den eldre mannen å rive ned alle synlige og usynlige barrierer mellom seg selv og sine medmennesker i rommet. Det er mer enn hva noen foreleser noensinne har gjort for meg. Slik den eldre mannens eksempel så tydelig fremviser, kan man med de enkleste ord bryte ned de mest tungroddede barrierer! ●

Tre på gangen

Hvordan er det å være kreftsykepleier med annen kulturbakgrunn?



INMACULADA MONLLOR GARCIA

Alder: 39 år
 Utdanningssted: Sykepleier Spania 2004, kreftsykepleier Norge 2022
 Arbeidssted: Oslo kommune, Frogner bydel. Hjemmetjenesten.
 Hvilket land kommer du fra: Spania
 Når og hvorfor kom du til Norge: Jeg kom i 2013 som arbeidsinnvandrer

På hvilken måte tar du med deg og benytter din kulturbakgrunn i kommunikasjon med pasienter?

Jeg bruker ikke min kulturbakgrunn i kommunikasjon med pasienter da jeg tilnærmer meg på en profesjonell måte. Det er viktig for meg som kreftsykepleier å forstå pasientens kulturbakgrunn. Det er viktig for en helhetlig vurdering og pleie. Jeg støtter og bruker kunnskapsbasert praksis i møte med pasienter.

I min jobb bruker jeg pasienten sin kulturbakgrunn for å tilpasse meg til hver enkelt. For eksempel er det viktig å vite hvor pasienten kommer fra, om det er noen kulturelle forventninger, pasient sin religion, forhold til pårørende, forskjeller mellom helsesystemet som pasient er kjent med, språk, måltider, hverdagsrutiner og andre vaner.

Gir din kulturbakgrunn noen særskilte fordeler eller utfordringer i møte med pasienter og kollegaer?

Min kulturbakgrunn gir ingen særskilte fordeler. Jeg kan flere språk og dette kan noen ganger være til hjelp. Mange nordmenn har feriehus i Spania og dette er noe vi kan snakke om.

Jeg bruker mine ferdigheter som sykepleier, og når pasientene oppdager min erfaring klarer jeg å etablere tillit i løpet av kort tid. Mange har en stereotyp oppfatning av at spanjoler er åpne, nære eller empatiske. Jeg vil heller beskrive dette som sosiale personlige ferdigheter og ikke relatert til kulturell bakgrunn.

Jeg kan noen ganger møte utfordringer blant kollegaer og pasienter i form av skepsis til min kompetanse og kunnskap, fordi jeg kommer fra et annet land og har et annet morsmål. I jobben min snakker jeg mye med kollegaer, og vi drøfter pasienter sammen. Mange kan da bli overrasket over min brede erfaring og fagkunnskap, og flere konsulterer meg mer etter slike samtaler. ●



KATI LIE JOHANSEN

Alder: 47 år
 Utdanningssted: Høyskolen i Oslo (OsloMet).
 Ferdig utdannet sykepleier i 2005. Andre året på sykepleiestudiet studerte jeg på den finlandssvenske høyskolen, Arcada, i Helsinki.
 Videreutdanning: Høyskolen Diakonova, Oslo (VID), videreutdanning i kreftsykepleie 2012 - 2013.
 Arbeidssted: Kreftpoliklinikken på Kreftsenteret, Ullevål sykehus, OUS siden 2013
 Når og hvorfor kom du til Norge: Jeg kom til Norge i 1998. Jeg var ferdig utdannet i sosial- og helsefag, fordypning i barn- og ungdomsarbeid. Det siste året på studiene fikk vi presentasjon av videre arbeidsmuligheter, deriblant muligheten i utlandet, og Norge ble nevnt. Da jobbmarkedet i Finland fortsatt var preget etter nedgangstiden i Finland på begynnelsen av 90-tallet, og arbeidsmulighetene i hjemlandet ikke var lyse, bestemte jeg meg for å prøve lykken i Norge.

På hvilken måte tar du med deg og benytter din kulturbakgrunn i kommunikasjon med pasienter?

For å kunne svare på dette spørsmål, måtte jeg først prøve å finne ut om det finnes noen forskjeller på den finske og norske måten å møte og kommunisere med pasienten på. Min umiddelbar tanke var, at det er jo ikke så store forskjeller.

Bortsett fra kanskje noe mer hierarkisk ledelse i Finland, nyter vi i begge disse landene godt av den nordiske helsemodellen, hvor holdninger som rettferdighet, toleranse og likeverd er en selvfølge i møte med pasienten.

I likhet med mine norske kollegaer, er høy arbeidsmoral rådende for meg i mitt pasientarbeid. Men i mitt tilfelle

kan høy arbeidsmoral kanskje suppleres med et særpreg i finnsens natur, som jeg nok ikke kan la være å nevne her, nemlig den finske «sisu», som i denne sammenheng kan bety beslutsomhet, pliktoppfyllenhet og vilje til å tilstrebe en god behandlingsrelasjon med pasienten.

Det er et privilegium å få lov å hjelpe pasienten i en sårbar livssituasjon, og kunne være til støtte i sorg og glede. Men kommunikasjon kan også være utfordrende. For noen nordmenn kan stillhet og pauser i samtalen mellom mennesker føles ubehagelig, mens det for meg som finsk, faller naturlig. Vi finner er jo ikke akkurat kjent for «small talk». Det å kunne tåle stillheten og stå i det vonde sammen med pasienten uten å måtte prate til enhver tid, tror jeg er viktig. Det er ikke alltid lett, men det er heller ikke nødvendig å måtte si noe. Man kan bekrefte pasientens følelse nonverbalt, ved kun å være til stede og lytte.

Gir din kulturbakgrunn noen særskilte fordeler eller utfordringer i møte med pasienter og kollegaer?

Min gamle frisør her i Norge sa en gang: «Når dere finner snakker finsk, høres det ut som om dere alltid er sinte». Finner snakker direkte med språkets kanskje noe harde «tonefall», og forventer direkte svar.

Ettersom jeg har bodd i Norge like lenge som i Finland, føler jeg at jeg har noenlunde tilegnet meg den norske kommunikasjonsformen.

Men det å kjenne til denne måten å «være» og å kommunisere på, er absolutt en fordel for meg i jobben. For eksempel det å kjenne til personlighetstypen til en landsmann som har fått kreftdiagnose og er i krise.

Til en slik finsk pasient var jeg en gang primærsykepleier. Pasientens mest fremtredende uttrykksmåte var sterkt sinne. Han *hørtes* ikke bare sint ut, han *var* sint. Jeg fant fort ut at pasienten var typen som man må snakke med på den finske metoden; direkte, uten pynt for at han skulle føle seg møtt og forstått.

I det sinne for nordmenn kan være en undertrykt uttrykksmåte, kan det for finner være mer naturlig og akseptabelt. Selv om jeg ble litt skremt i begynnelsen, gjenkjente jeg fort denne personlighetstypen. I stedet for å bli handlingslammet av redsel, tilstrebet jeg å se mennesket bak reaksjonen. Det kom fram at bak pasientens sinne, var redsel og hjelpeløshet.

Etter hvert utviklet det seg til en velfungerende behandlingsrelasjon, og det følte godt å kunne hjelpe pasienten, og kjenne at min kulturbakgrunn har en verdi i mitt arbeid som kreftsykepleier. ●



TEDROS KUBROM

Alder: 45

Utdanningssted: Grunnutdanning: Høyskolen i Oslo (2009-2012) og videreutdanning i kreftsykepleie ved Diakonova Høyskole (2017)

Arbeidssted: Lovisenberg Diakonale Sykehus

Hvor kommer du fra? Eritrea, Asmara (hovedstaden)

Når og hvorfor kom du til Norge: Jeg kom til Norge i september 2006 som asylsøker

Har du noen utdanning fra ditt hjemland? Jeg har Bsc i Soil & Water Conservation, fra University of Asmara (1994-1999) og Masters i Environment and Development fra University of Natan, South Africa (2001-2003)

På hvilken måte tar du med deg og benytter din kulturbakgrunn i kommunikasjon med pasienter?

Jeg kommer fra en kultur hvor man lærer å kommunisere og behandle syke mennesker med respekt og omsorg. Jeg har lært og er oppdratt til at en skal vise empati, og handle med sympati når man skal hjelpe svake og syke mennesker. Dette prøver jeg å ta med meg når jeg kommuniserer med pasienter som har kreft og deres pårørende. Både pasientene og pårørende er i en vanskelig livssituasjon og det er viktig å bli møtt med forståelse og omsorg.

Jeg tenker at min kulturbakgrunn og opplærte ydmykhet gjør at jeg klarer å kommunisere med pasienter og pårørende på en god måte.

Gir din kulturbakgrunn noen særskilte fordeler eller utfordringer i møte med pasienter og kollegaer?

Jeg har jo bodd i Norge i 16 år og kan nå mye om norsk

kultur. Min kulturbakgrunn kan ha noen fordeler og utfordringer i min arbeidshverdag. Folk blir fort oppmerksomme på min hudfarge og utseende, og mange ønsker å vite mer om meg. Dette er nok fordi jeg er «eksotisk» for mange.

Mange pasienter er nysgjerrig og vil gjerne vite hvor jeg kommer fra, hvilket språk jeg snakker. Noen spør om jeg er gift og har familie. Andre er opptatt av hvordan jeg kom til Norge, og vil gjerne få vite hvordan mitt liv er i Norge. Dette bruker jeg ofte som en brobygger til å etablere relasjon til pasientene. At jeg forteller om meg selv, åpner ofte «døren» til mer alvorlige samtaler. En annen fordel jeg ofte opplever, er at min bakgrunn kan gi trygghet til pasientgrupper fra samme eller andre kulturer. Jeg føler at jeg kan møte disse pasientgruppene på en bedre måte enn mine norske kollegaer, fordi jeg er fra samme kultur eller verdensdel.

Dagens Norge er et mangfoldig samfunn, og det er viktigere enn noen gang med kreftsykepleiere fra ulike kulturbakgrunner i møte med syke med minoritetsbakgrunn. Etter min mening handler kommunikasjon ikke bare om språk, men også aksept og kulturforståelse. Mange pasienter og pårørende gir tilbakemelding på at det er fint å møte nettopp meg, fordi jeg har en annen kulturbakgrunn. Det gir ofte en umiddelbar tillit.

En utfordring er at enkelte pasienter noen ganger fokuserer mer på min kulturbakgrunn, enn på min kompetanse. Jeg er utdannet kreftsykepleier og er like kompetent som mine kollegaer, men noen ganger er pasientene mer opptatt av min kulturbakgrunn, og jeg må legge inn mye innsats for å bevise at jeg er en kompetent kreftsykepleier med faglig tyngde og livserfaring. Særlig kan jeg oppleve dette hos mennesker med fremmedfrykt. Heldigvis er det ikke så mange pasienter, men det skjer fra tid til annen og kan være belastende. ●

Nekrolog Tore Kristian Schjølberg



pleiefaget, gjennomgått en utvikling fra å være et mer praktisk innrettet fag til å bli et forskningsbasert fag. Tore Kr. har bidratt i denne prosessen, men han har også sørget for at de praktiske sider ved kreftsykepleiefaget er blitt ivaretatt. I dag er videreutdanningen i kreftsykepleie første år av en mastergrad. Tore Kr. har også gått i spissen for etableringen av kreftsykepleierutdanninger i andre deler av landet. Han deltok i utvalget som utarbeidet «Rammeplan for videreutdanning i kreftsykepleie» (2005), som sikrer likeverdige utdanninger i hele landet.

Tore Kr. forskningsfelt har vært fatigue hos kreftpasienter. Han var svært tidlig ute med å omtale dette alvorlige problemet som rammer mange kreftpasienter før, under og etter behandling. Han har skrevet flere forskningsartikler og holdt et stort antall foredrag på utdanningsinstitusjoner, foreninger og andre interesseorganisasjoner om dette temaet.

Tore Kr. hadde et stort nasjonalt og internasjonalt engasjement. Han har sittet i styret for Forum for sykepleiere (nå NSFs Faggruppe for kreftsykepleiere) og var redaktør for tidsskriftet Kreftsykepleie. Fra midten av 80-årene og til han gikk av pensjon var Tore Kr. aktiv i det europeiske kreftsykepleiesamarbeidet gjennom nettverket han fikk i European Oncology Nursing Society (EONS) Han satt i styret for International Society of Nurses in Cancer Care, ISNCC fra 1996 - 2004. Han var leder av programkomiteen for ISNCC kongressen i Oslo i 2000. Kongressen var meget vellykket og hadde 1100 deltaker.

Tore Kr. arbeidet med å gjennomføre et mastergradsprogram i kreftsykepleie i Etiopia. Dette skjedde i regi av en samarbeidsavtale mellom Oslo universitetssykehus, Universitetet i Oslo og Addis Ababa University om utdanning av onkologer og kreftsykepleiere. OsloMet bidro med lærekrefter i masterprogrammet og Tore Kr. reiste mange ganger til Etiopia for å undervise og veiledet studenter.

Tore Kr. var også en respektert hovedtillitsvalgt for Norsk Sykepleierforbund ved OsloMet.

Vi lyser fred over Tores minne. ●

Unni Harvei
Elisabeth Holter

Tore Kristian Schjølberg døde 21. februar 2022, 73 år gammel, av kreft. Tore Kr. var en ekte lofotværing. Han ble født 30. august 1948 og vokste opp på Sørvågen, helt ytterst i Lofoten. Gjennom hele livet kom Tore Kr. tilbake til Sørvågen hver sommer. Da foreldrene døde overtok Tore Kr. og tre søsken barndomshjemmet. Etter at Tore ble pensjonert var han i lange perioder i året i barndomshjemmet. Det var mange som fikk ta del i hans kjærlighet til heimlassen og Lofoten, og hans sans for gode måltid med «boknafesk, kvalkjøtt og anna fiske-mat». «Heimkommarn» er en årlig festival på Sørvågen som Tore satte pris på. Dessverre fikk ikke Tore oppleve gleden ved å komme hjem til sine røtter denne sommeren og kjenne seg som heimkommen.

Tore Kristian Schjølberg ble ansatt som daglig leder for Videreutdanning i onkologisk sykepleie ved Det Norske Radiumhospitalet i 1985. I 2000 ble utdannelsen overført til Oslo Met og han fortsatte som leder av utdanningen til han ble pensjonist 70 år gammel. Som universitetslektor, forsker og forfatter hadde han en bredde og dybde i forståelsen av komplekse sykdomsforløp som han formidlet videre til sine studenter. Hans karriere ble verdsatt av mange, og i 2018 mottok han Kongens fortjenestemedalje for sitt virke.

Tore Kr. arbeidet hele tiden sammen med Anne Marie Reitan. De to var redaktører i utformingen av Norges første lærebok i kreftsykepleie, som kom ut i 2000 og revidert fire ganger, sist i 2017. Boken er nå standardverk i utdanningen av kreftsykepleiere i Norge. Gjennom disse tiårene har sykepleiefaget, og da også kreftsyke-



Foto: Byrågruppen Heder

Mer en livsstil enn et yrke

Et innblikk i gravferdsbransjen.



Kristin Lian

55 år, gravferdskonsulent, gift med Tom og vi eier og driver et lite begravningsbyrå i Oslo, Heder – M. Jacobsen gravferd

Vi gravferdskonsulenter rundt om i Norges land møter de etterlatte og vi får høre svært mye godt om omsorgen som er vist i livets siste fase. Det er tydelig for oss som har jobbet i mange år at den palliative omsorgen har blitt veldig god. Dette er godt for de etterlatte og gjør sorgprosessen lettere, men hva skjer etter at pasienten er død? All den informasjonen og oppfølgingen de etterlatte får fra helsepersonell forsvinner ganske brått – de etterlatte har ikke lenger noen relasjon til helsevesen. Hva skjer da? Hvordan ivaretar gravferdsbransjen de etterlatte – og den som er død?

Gravferdskonsulenten

Jeg var så heldig at mine første 13 år i arbeidslivet var i Fransiskushjelpen hvor jeg arbeidet med alvorlig syke og døende. Her fikk jeg utrolige mange fine møter med mennesker som satte spor og var med å forme meg som menneske. Men som mange i helsesektoren kjente jeg på det å være småbarnsmamma og jobbe turnus. Jeg gikk noen runder med meg selv, og fant ut at det jeg likte var å kunne være med å gjøre en forskjell. Jeg likte møtet med de pårørende og det å kunne gi omsorg. Dette var grunnen til at jeg startet i et begravningsbyrå og jeg ble gravferdskonsulent. Min jobb som gravferdskonsulent er temmelig allsidig. Rent praktisk gjør jeg alt fra å hente den døde på dødsstedet, samtale med de etterlatte, avtale tid og sted for gravferden, avtale med prest eller gravferdstaler, bestille dødsannonse, blomster, organist, solist, lage programmene som deles ut i seremonien, hjelpe de etterlatte til å finne ut av alle valg som seremoniform, kiste, urne, salmer, solostykker, tekster på blomsterbånd osv. Det er uendelig mange små, og store avgjørelser man må ta i løpet av noen få timer eller dager. Jeg klargjør og bringer kisten til der hvor den døde er, steller og legger den døde i kisten. Kjører kisten dit den skal, og jeg er med i seremonien som assistent. Jeg har med lys og utstyr, pakker ut blomster og pynter, og rydder etter seremonien. Noen ganger skal det lastes ned musikk og spilles av. Dette er kortversjonen av en gravferdskonsulents hverdag.

Standard for god gravferdsskikk

I vår bransje har vi heldigvis en standard for god gravferdsskikk som alle byråer som er medlem av Virke gravferd er forpliktet til å følge. Formålet er kort fortalt å ivareta de etterlatte, sikre at den døde tas hånd om med verdighet og respekt, legge til rette for at gravferden skal skje med respekt for den dodes religion eller livssyn, og sikre at byrået har høy faglig standard og høy etisk standard.

Det finnes ingen offentlig utdanning for å bli gravferds-



Foto: Byrågruppen Heder

konsulent, men vi stiller interne krav til opplæring i vår standard.

Byråene som følger standard for god gravferdsskikk, skal sikre at de etterlatte kan få kontakt og nødvendig bistand hele døgnet alle dager i året.

Når det gjelder markedsføring er det viktig for oss å sikre at etterlatte står fritt i sitt valg av begravningsbyrå, markedsføringen skal ikke oppleves påtrengende og støtende.

Begravningsbyrået må ikke under noen omstendigheter direkte oppsøke eller kontakte de etterlatte for å få tildelt oppdrag.

Begravningsbyrået skal ikke påvirke ansatte på institusjoner for å skaffe seg gravferdsoppdrag.

Vi har også en paragraf som omhandler stell av den døde der formålet er å sikre at den dodes identitet er riktig, sikre at den døde får et verdig stell og at det skal legges til rette for syning av den døde. Det er viktig for oss at den døde merkes med navn, personnummer og dødsdato. Forbygging av døde vil vi for all del unngå.

Når den døde er stelt av helsepersonell slutfører begravningsbyrået det stellet som gjenstår. Standarden inneholder mye mer enn dette og kan i sin helhet finnes på Virke gravferd¹. Jeg tenker at det er godt å ha denne standarden som en god rettesnor.

Hva skjer når et dødsfall inntreffer?

Som oftest er det gode folk rundt de etterlatte når et

dødsfall inntreffer og de får beskjed om at de må kontakte et begravesbyrå. Vanligvis er det ikke behov for å gjøre dette umiddelbart, men gjerne senest dagen etter at et dødsfall er inntruffet. Gravferdsloven sier nemlig at en gravferd skal skje innen 10 virkedager og det er godt å ha noen dager til planlegging².

Jeg får gjerne en telefon fra en av de etterlatte. Den samtalen kan bli veldig kort hvis de bare vil avtale et møte eller jeg kan få mye informasjon allerede i første samtale. Begravesbyråer skal være tilgjengelige 24 timer i døgnet, så en av de tingene mine barn husker fra oppveksten er at når mammas telefon ringte var det bare å være stille og skru ned lyd på musikk eller tv.

Vi avtaler som sagt et møte enten på vårt kontor eller vi kommer hjem. Da går vi igjennom hva de etterlatte ønsker og vi informerer også om alle muligheter. Når møtet er ferdig, vil de etterlatte få et fullstendig prisoverslag og en oversikt på hva vi har avtalt.

Bør man se den døde?

Ja, for noen er det viktig, og vi vil alltid gjøre hva vi kan for å få det til. Det er jo ofte slik at når et dødsfall er ventet så er de pårørende til stede ved dødsfallet og får tatt sin avskjed der og da, men ved brå og uventede dødsfall kan en syning være viktig. Ikke minst for å forstå at din kjære er død. Jeg vil hvis du spør, anbefale en syning, også hvis du er usikker på om du vil se. Fantasien er som regel verre enn virkeligheten. En gravferdskonsulent vil alltid gjøre en vurdering på om det er å anbefale eller ikke.

Barn og gravferd

Vi har dessverre sett at man skjermer barn fra det som har med død å gjøre. Det kan gjøre at barna synes død blir skummelt og utrygt. Jeg oppfordrer gjerne barn og barnebarn til å tegne en tegning eller legge på en blomst på kisten. Det er ingen grunn til at barn som regel ikke kan være med i en gravferd. Man må gjerne avtale å komme litt tidlig til seremonien så barna kan komme inn for å se og spørre om det er noe de lurer på.

Gravferd i 2022

Da jeg begynte i gravferdsbransjen i 1998 var de aller fleste gravferder i regi av den Norske Kirke. Det hendte at noen kom fra et annet trossamfunn og hadde andre tradisjoner og det fant vi alltid ut av. Som gravferdskonsulent må du være åpen for alt. Man må prøve å legge bort hva som er vanlig og heller lytte til hver enkelt. Det har skjedd store endringer når det gjelder gravferd. Flere og flere har klart for seg at de ønsker

en personlig gravferd. Det er ønsker om musikk som speiler den døde, programhefter med egne bilder og personlige tekster, en spesiell farge på kisten og kanskje vil man holde seremonien et spesielt sted.

Livssyns åpne seremonier har fått et fotfeste. Her er det som ordet sier åpent – man kan lage avskjeden slik man ønsker. Kanskje servere champagne på kistelokket – en siste skål for den døde? Jeg bruker å si at min jobb er å gjennomføre det de etterlatte ønsker, samtidig er jeg opptatt av at alle skal få tatt et verdig farvel. Det er også noe med å ha noen rammer, noen tradisjoner, noe kjent. Musikk er for de fleste en viktig del av en seremoni. Musikken setter også ofte i gang følelser. De fleste ønsker også å ha en tale om den døde. Det kan en gravferdstaler hjelpe til å skrive.

Det er noen som sier før de dør – *gjør det enkelt. Jeg vil ikke at det skal annonseres før etterpå*. Kanskje fordi de tenker at de skåner de etterlatte, men vi bør kanskje heller tenke at seremonien / avskjeden er for de som står tilbake. De etterlatte kan trenge å få omsorg, tid og rom til å ta avskjed.

Hvem kan bestille gravferden?

Ja, det er faktisk et ganske relevant tema, særlig etter som vi har så mange forskjellige familiekonstellasjoner, med mine, dine og våre barn, nåværende og forhen-værende ektefelle og så videre.

Gravferdsloven er klar på hvem som har rett til å bestemme over gravferden: *Den som har fylt 18 år, kan i skriftlig erklæring fastsette hvem som skal ha rett til å sørge for gravferden. Dersom det ikke foreligger erklæring har avdødes nærmeste etterlatte over 18 år i følgende rekkefølge rett til å besørge gravferden: ektefelle, barn, foreldre, barnebarn, besteforeldre, søsken, søskens barn og foreldres søsken. Ektefelles rett etter denne bestemmelsen gjelder tilsvarende for person som levde i ekteskapsliknende samboerskap med avdøde da dødsfallet fant sted².*

Loven er klar på at ektefelle bestemmer, og da er det slik at barna ikke har noen formell rett til å bestemme over gravferden. Og hvis ikke det finnes noen ektefelle er det barna som bestemmer, men det er kun en som kan være ansvarlig og den bestemmer alt. Stort sett er det enighet med hensyn til gravferden, men det er dessverre slik at vi noen ganger opplever at det er store konflikter mellom de etterlatte og vi gjør hva vi kan for være konfliktløse. Målet vårt er at alle skal få ta en verdig avskjed. Stort sett greier vi å få til dialog. Jeg har vært med på å ha 2 seremonier fordi familier ikke ville være sammen, men det tilhører heldigvis sjeldenhetene.



Foto: Byrågruppen Heder

Hvis familien ikke blir enige om hvem som skal besøge gravferden er det kommunen som skal avgjøre hvem som skal ha retten.

Hva tenker jeg om det å være gravferdskonsulent?

Gjør jeg forskjell på hvem jeg møter – ja det gjør jeg nok. Det er helt naturlig at å speile de som sitter på andre siden av bordet, og det tror jeg også er helt riktig. Er det fru Hansen som har mistet mannen sin, eller er det et foreldrepar som har mistet barnet sitt? Er det Eva som har mistet sin kjære Liv eller er det Petter som har mistet mannen sin? Er det Jørgen Hattemaker eller Kong Salomo som er vår kunde / etterlatt? Hvilken tro eller religion? Har det noe å si?

Jeg tenker at om du er skeiv, rik, fattig, kristen, muslim, drapsmann eller hvitsnippforbryter har ingen betydning for hvordan gravferdskonsulenten skal møte deg. Vi skal møte alle mennesker med respekt og omtanke uansett. Gravferden skal utføres slik den avdøde og de etterlatte ønsker. Det er vår jobb og ja det er vår jobb å vise hva som er mulighetene, men vi skal heller ikke

påvirke de etterlatte til noe de ikke ønsker.

Jeg har mange ganger i løpet av et langt yrkesaktivt liv møtt ting som har vært ukjent og utenfor min komfortsone, men det vil ikke si at jeg ikke kan være et medmenneske som viser respekt og omsorg. Min komfortsone utvider seg også stadig, heldigvis.

I vår jobb som gravferdskonsulenter møter vi mange ganger det ukjente. Vi møter mennesker, vi møter familier, vi møter situasjoner som vi ikke kjenner. En stor del av det å være en dyktig gravferdskonsulent er nettopp å være raus nok til å åpne opp for det ukjente og utrygge. Jeg tror vi som gravferdskonsulenter gjør en stor jobb i å fremme åpenhet. Vi rygger ikke når noen har tatt sitt eget liv, vi rygger ikke når noen er skeive, vi rygger ikke når konfliktene er store.

Som gravferdskonsulent er jeg der for de etterlatte 24 timer i døgnet. ●

Referanser:

¹ <https://www.virke.no/pavirkningsarbeid/bransjer/gravferd/standard-for-god-gravferdskikk/>

² Gravferdsloven: Dette finner man i lovdata :Lov om gravplasser, kremasjon og gravferd (gravplassloven) §9



Klinisk ernæringsfysiolog Joanna Andersson og Line Strøm som kokk viser hvordan enkle retter lages (Foto: Kreftforeningen).

Digitale verktøy kan gi tegneglede og matglede for små og store

Kreftforeningen ønsker å bidra til tegneglede og matglede for både små og store, noe som har resultert i nye digitale tilbud kreftsykepleiere kan bruke som verktøy i dialog med barn og voksne. I tillegg kan tegneglede skape et pusterom i barns sykehushverdag. For voksne kan matlagingsfilmer bidra til mat- og måltidsglede både for pasienter og pårørende. Kanskje du også ønsker litt inspirasjon?



Mona Bjelland

Spesialrådgiver klinisk ernæring,
Kreftforeningen

Tilbud for aldersgruppen 5-12 år

Kreftforeningen har, med støtte fra Stiftelsen Dam og i samarbeid med Øisteins blyant og Barnekreftforeningen, laget inspirasjonsfilmer og digitalt tegnekurs med aktivitetshefter for barn i alderen 5-9 år. Det er utviklet et eget tegneseriekurs for aldersgruppen 9-12 år. Målet med oppleggene er å bidra til aktivitet som gir tegneglede hos barn med kreft eller som pårørende, og inspirere til en aktivitet som de kan gjøre hjemme eller på sykehus. Inspirasjonsfilmene tar utgangspunkt i hverdagstema som mat, fysisk aktivitet, søvn og følelser – og kan danne grunnlag for dialog mellom barn og voksen (forelder/helsepersonell) om hvordan barna har det og hva de tenker og ønsker. Tegnekursene kan gi et pusterom i (sykehus)hverdagen, og bidra til å skape tegneglede.

Barn som pasienter eller pårørende

«Det er meg! Du kan henge den opp, så kan du se på den hvis du savner meg»

Sitat fra Anders på 3 år, om en tegning han har tegnet av seg selv ⁽¹⁾.

Det er viktig for barn i krise å få anledning til å uttrykke tanker, følelser og redsel. Barn uttrykker seg på ulike måter, for eksempel gjennom å snakke, gråte, skrive brev, skrive dagbok, blogge, tegne, male, dikte historier og høre på musikk. Det er også viktig at de som er rundt barna, klarer å stimulere til åpenhet om situasjonen, det favner både foresatte og helsepersonell med flere.

Den vanskelige samtalen

Barn bruker tegninger til å kommunisere. Gjennom tegningen gir de uttrykk for både tanker og følelser, men også opplevelser, erfaringer og hva de er opptatt av. En kan si at det i stor grad er mulig å bruke barne-tegningen til å få informasjon om barnas livsverden. Det finnes ting vi som voksne synes det er vanskelig å snakke om, og på samme måte kan barn ha vanskeligheter for å uttrykke seg. Om følelsene sine, for eksempel. Gjennom å tegne uttrykker barn ting de ikke har ord for ennå, det kan være både tanker og opplevelser.

«... jeg har hatt en gutt som mistet bestefaren sin for ikke så lenge siden. Han tegnet himmel, og at bestefaren var oppe i skyene, og at mor og far var nede på jorden sammen med han, og mange tårer.»

Sitat fra barnehagepedagog om et av barna i barnehagen ⁽¹⁾.

Vanlige reaksjoner hos barn og ungdom som opplever alvorlig sykdom hos seg selv, søsken eller foresatte kan være engstelse, frykt, irritabilitet og sinne, konsentrasjons- og hukommelsesproblemer, og søvnproblemer ⁽²⁾. Om barn bekymrer seg mye, kan det gå ut over søvnen. Mange sier at de ikke får sove om kvelden fordi de bekymrer seg. Det kan være bekymringer for egen kreftsykdom eller for en i familien som har kreft. Et råd her kan være å snakke med dem om det de bekymrer seg for, litt tidligere på kvelden.

Gode vaner for god helse

Fysisk aktivitet er viktig for barn både før, under og etter kreftsykdom. Det bidrar til at barna kan komme raskere tilbake til en hverdag med god livskvalitet ⁽³⁾. Noen av barna hadde gått fra å være den beste på fotballaget til å bli mindre aktive og gode. Det gjør noe med selvtilliten. Derfor er det spesielt viktig for dem at de igjen opplever å mestre fysiske aktiviteter og kan ha en dialog om dette med voksne.

Barn generelt og syke barn spesielt trenger hyppige måltider fordi porsjonene som spises ofte er små. Det er spesielt viktig for de yngste barna å spise ofte nok for å klare å få i seg nok energi og næringsstoffer. Kreftsyke barn, spesielt i intensive behandlingsfaser, anbefales derfor ofte ønskekost for å sikre at de får i seg nok mat og drikke. Det betyr i praksis at barnet får maten det ønsker seg ⁽⁴⁾. Å finne en balanse mellom ønskekost for barn under og etter behandling og et sunt kosthold for barn generelt, kan være utfordrende både for barnet, foresatte og helsepersonell.

Dialogverktøy

Å få til en dialog med barn om søvn, fysisk aktivitet og mat blir ofte best hvis man tar utgangspunkt i barnets perspektiv. Barn tegner fordi de har lyst, fordi det er noe de liker å gjøre, og fordi de kan gi uttrykk for tanker, følelser og opplevelser, eller det de er opptatt av der og da. Det sosiale spillet kan lettere komme i fokus når barn tegner og mange gode samtaler kan finne sted under tegneaktiviteter, både barn imellom – men også mellom barn og voksne.

Barnet kan se en inspirasjonsfilm sammen med en voksen. Etterpå kan barn og voksen tegne sammen, og en fin anledning for god dialog er skapt. Mange foresatte erfarer at barn synes vanskelig tema er lettere å ta opp i bil – fordi de voksne er i ro og til stede i situasjonen, samtidig som de er opptatt med kjøring og

◀ ikke søker direkte øyekontakt. En parallell situasjon er det å tegne sammen, barnet kan være fokusert på tegningen og på den måten komme med det de har på hjertet, uten å måtte ha blikkontakt. Tegningen som aktivitet kan skape en møteplass for dialog – og gi tegnelede som bonus.

Tegnelede

Tegnelede kan også gi pusterom i en krevende hverdag – følelsen av å glemme seg selv litt og bare få være i tegningen. En lærer har beskrevet tegnelede på følgende måte ⁽⁵⁾:

«Det å tegne, tomme blyant etter blyant for innhold, er tegnelede. Tegnelede er flyt. Det å miste tid og rom og bare være i ett med blyant og papir.»

Barn har sitt høydepunkt ved 6 års alder når det gjelder fargerikdom og personlig stil innenfor tegning, og mestring er en viktig faktor for å skape tegnelede. For at barn skal kunne oppleve tegnelede og være kreative, trenger de kunnskap om tegning. Tegnekurset som er utviklet, og supplert med nedlastbare aktivitetshefter, favner temaene mat- og måltids glede, bevegelsesglede og sol og glede. Barna lærer om tegning, mat, fysisk aktivitet og solvett på en underholdende måte – samtidig som de får et pusterom og anledning til å oppleve tegnelede. Oppleggene finner du enkelt ved å skrive inn følgende i søkefeltet på din nettside: kreftforeningen.no/avataren. På denne nettsiden er det lenke til oppleggene for de yngre barna.

Matglede og kosthold – tilbud til voksne

Måltider kan være et pusterom og en møteplass for dialog i hverdagen. Når et familiemedlem får en kreftdiagnose, kan mat og drikke skape utfordringer på ulike måter – for eksempel når det gjelder mat- og måltids glede. På den ene siden kan kreftpasienter oppleve spisevaner som redusert matlyst, tygge- og svelgeproblemer, endret smaksopplevelse, diaré og forstoppelse ⁽⁶⁾. Dette gjør at de har en økt risiko for vekttap og feil- og underernæring, som igjen kan påvirke effekt av behandling og overlevelse. Samtidig er mange kreftpasienter svært mottakelige for råd, og ønsker å gjøre det beste de kan for egen helse og overlevelse. Rådene er mange, og det kan oppleves vanskelig å navigere. Dette er noen av grunnene til at Vardesenteret ved Oslo universitetssykehus og Kreftforeningen har laget syv filmer med det overordnede teamet «inspirasjon til gode matvaner», med hovedfokus på sunt kosthold

for alle generelt – og ved kreft spesielt. Filmene varer fra 1-4 minutter. Klinisk ernæringsfysiolog Joanna Andersson og Line Strøm som kokk viser hvordan enkle retter lages på en fristende og pedagogisk måte.

Manglende matlyst?

«Jeg spurte om hun hadde lyst på vaffel, der hun satt i sofaen på Vardesenteret, men hun takket nei. Begrunnet det med at hun ikke fikk i seg mat, det smakte ikke. Jeg satt meg ned og pratet litt, og etter en stund spurte hun om å få smake et vaffelhjerte, noe hun selvsagt fikk. Dette var godt, utbrøt hun – og spurte om et hjerte til. Da vi avsluttet praten, hadde hun spist tre vaffelhjerte.»

Gunnstein, frivillig, Vardesenteret på Haukeland universitetssykehus.

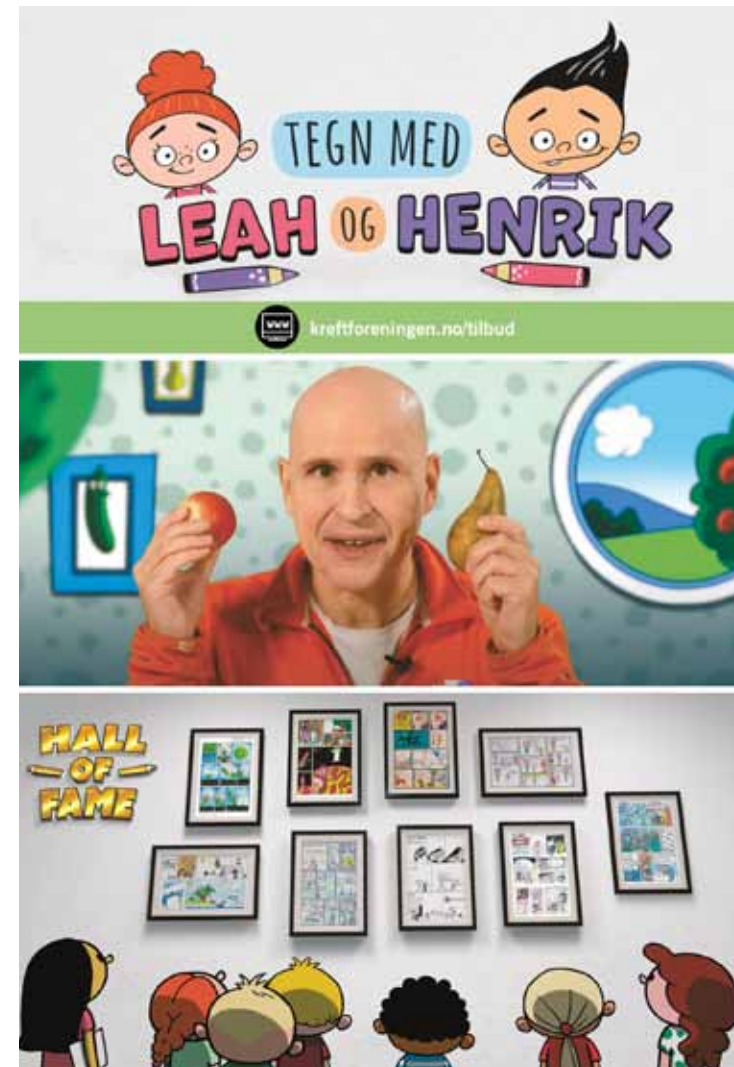
Med støtte fra Stiftelsen Dam ble ytterligere åtte filmer med Joanna og Line laget. Fire av filmene er rettet mot pasienter med nedsatt matlyst og fire filmer er for pasienter som ønsker inspirasjon til sunne alternativer for å unngå vektøkning. Flertallet av disse filmene varer i om lag to minutter. Filmene er knyttet opp mot måltider, oppskriftene finnes på kreftforeningen.no og filmene er tilgjengelige for alle her: kreftforeningen.no/matlagingsfilmer.

Hvordan navigere i vrimmelen av kostråd?

«Filmene gjør det lett for pasientene å finne oppskrifter som passer deres situasjon, noe som kan være vanskelig når de leter etter kostråd om kosthold og kreft på nett.»

Anita Helland, klinisk ernæringsfysiolog, Vardesenteret på Haukeland universitetssykehus.

Filmene er primært for pasienter og pårørende, og kan brukes til inspirasjon eller som pedagogisk verktøy i samtaler og kurs. Alternativt kan filmene brukes som inngang til interne og eksterne temamøter om kosthold og kreft for helsepersonell, og i møte med studenter. Kreftforeningen har også samlet verktøy som kan brukes av helsepersonell til dialog og kompetanseheving. Eksempel på innhold i verktøykassen er filmer fra fagseminarer om kreft og mat. Den digitale verktøykasse for helsepersonell er tilgjengelig via kreftforeningen.no/verktoykasse (merk: «o» i stedet for «Ø»). På denne nettsiden er det også lenket til en digital verktøykasse om alternativ behandling. Den inneholder fire korte filmer for helsepersonell om kreft og alternativ behandling, til bruk for egen kompetanseheving og i seksjonsmøter, temalunsjer eller fagdager. ●



Kreftforeningen har laget opplegg for barn i alderen 5-12 år, utviklet i samarbeid med Barnekreftforeningen og Øisteins blyant (Foto: Earthtree Media AS. All Rights reserved)

Litteraturliste

1. "Barn tegner livet" En kvalitativ studie av pedagogers holdninger og erfaringer med barnetegningen og tegneprosessen i barnehagen. En masterstudie av Linda Strømsvold, juni 2015, UiS: https://uis.brage.unit.no/uis-xmlui/bitstream/handle/11250/299368/Stromsvold_Linda.pdf?sequence=1&isAllowed=y
2. Kreftforeningen.no: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-ungdom/sorgreaksjoner-hos-barn-og-ungdom/>
3. Kreftforeningen.no: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/fysisk-aktivitet-under-og-etter-kreft/>
4. Kreftlex.no: <https://www.kreftlex.no/KSPROSEDYRER-FASE1/Barn/Ernering%20barn/kreftlexFAQ?lg=ks>
5. Tegnelede i skolen. E bacheloroppgave av Vegard Vitsø, mai 2019, NTNU: <https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/bitstream/handle/11250/2610341no.ntnu%3Ainspera%3A232357.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
6. Bjelland M. Kreft: Hvordan velge rett kosthold? Sykepleien.no, 2020: <https://sykepleien.no/fag/2020/01/kreft-hvordan-velge-rett-kosthold>

KORT OPPSUMMERT

Du kan enkelt finne de omtalte nettsidene ved å bruke følgende kortlenker:

- Alle oppleggene for barn, utviklet i samarbeid med Øisteins blyant, er tilgjengelige via følgende lenke (hvor det er lenket videre til tegneseriekurs og inspirasjonsfilmer for aldersgruppen 5-9 år): kreftforeningen.no/avataren
- Om en pasient eller pårørende spør om råd relatert til kosthold anbefaler vi at du tipser om disse nettsidene: kreftforeningen.no/mat kreftforeningen.no/matlagingsfilmer
- Om du ønsker å lære mer selv eller vil invitere kollegaer til en temalunsj anbefaler vi vår digitale verktøykasse for helsepersonell: kreftforeningen.no/verktoykasse (merk: «o» i stedet for «Ø»)

Prehabilitering av kreftpasienter

– oppfølging av klinisk ernæringsfysiolog allerede fra diagnosetidspunkt



Andrea Madsen

klinisk ernæringsfysiolog, Seksjon klinisk ernæring Akershus universitetssykehus HF

Mathilde Enger

klinisk ernæringsfysiolog, Seksjon klinisk ernæring Akershus universitetssykehus HF

Heidi Kathrine Ruud

seksjonsleder, Seksjon klinisk ernæring Akershus universitetssykehus HF

Ernæring og kreft

Kreftpasienter er spesielt utsatt for dårlig matlyst, vekttap og underernæring. Tilstrekkelig næringsinntak er nødvendig for å forebygge og behandle underernæring og viktig for god livskvalitet. Kreftsykdom kan føre til et økt energi- og proteinbehov på grunn av katabolske effekter av systemisk inflammasjon og endringer i metabolismen⁽³⁾, samtidig har kreftbehandling bivirkninger som kvalme og diaré som kan føre til redusert matinntak. Å få en kreftdiagnose kan være psykisk belastende og påvirke matlysten. I tillegg kan en svulst i mage-tarmkanalen føre til at det er trange partier som gir fordøyelsesplager som igjen kan føre til dårlig matlyst og redusert matinntak. I Nasjonal faglig retningslinje for «Forebygging og behandling av underernæring» defineres underernæring som en tilstand der mangel på energi eller protein gir vekttap og redusert muskelmasse som fører til forverret fysisk eller mental funksjon og til dårligere utfall ved sykdom⁽⁴⁾. Underernæring og utilsiktet vekttap er assosiert med blant annet økt risiko for postoperative komplikasjoner og dårligere toleranse for behandling⁽⁵⁻⁹⁾. Gjennom tilstrekkelig proteininntak kan man til en viss grad begrense den økte nedbrytningen av skjelettmuskulatur hos kreftpasienter slik at muskelmassen opprettholdes gjennom behandlingstiden^(10,11). Kreftpasienter anbefales å ha et høyt proteininntak, og anbefales et daglig inntak på 1,5 gram protein per kilo kroppsvekt som vil si opp mot 50 % økt proteininntak sammenlignet med anbefalinger for friske voksne og eldre⁽¹²⁾.

KREFT

- Samlet sett er tykk- og endetarmskreft den nest hyppigste kreftformen i Norge⁽¹⁾.
- I Norge har forekomsten av endetarmskreft stabilisert seg, mens forekomsten av tykktarmskreft er stigende⁽¹⁾.
- Kreft i magesekk er mer sjeldent i Norge sammenlignet med kreft i tarm, og forekomsten i Norge er avtagende⁽²⁾.
- Kirurgi er som regel eneste kurative behandling for kreft i magesekk, tykktarm og endetarm.
- Et prehabiliteringsforløp med bl.a. kartlegging av pasientens ernæringsstilstand og tidlig igangsetting av tiltak kan gi bedre utfall av kreftbehandlingen.

ANBEFALT DAGLIG PROTEININNTAK⁽¹³⁾

Voksne (18-64 år): 10-20 E% som tilsvarer ca. 1,0 gram protein per kilo kroppsvekt*

Eldre (≥ 65 år): 15-20 E% som tilsvarer ca. 1,1-1,3 gram protein per kilo kroppsvekt*

*justeringer kan være aktuelt dersom undervekt, overvekt eller komorbiditet er tilstede.

Som nevnt er ernæringsbehandling en viktig del av kreftbehandlingen, men kosthold påvirker også risikoen for ulike kreftformer og opp mot 50 % av alle krefttilfeller kunne vært forebygget med en sunn livsstil⁽¹⁴⁾. Det finnes mye informasjon om kosthold og kreft i aviser, blader og i sosiale medier. Søker man på «kosthold og kreft» på google.no får man rundt 400 000 treff. Rådene kan være knyttet både til forebygging og behandling av kreft og en del av informasjonen bygger på enkeltstudier, synsing eller økonomiske interesser. Det kan være utfordrende for kreftpasienter å orientere seg i mylderet av råd, tips og dietter. Derfor er det viktig at denne pasientgruppen får god og kvalitets-sikret informasjon fra fagpersoner, samt råd og veiledning om hvor de kan finne god informasjon de kan stole på. Både Helsedirektoratet og Kreftforeningen har gode nettsider med kvalitetssikret informasjon som bygger på ernæringsforskning fra store kunnskapsoppsummeringer. Det er vist at pasienter med kreft i tykk-

og endetarm som får individuell kostholdsveiledning under neoadjuvant strålebehandling har et adekvat næringsinntak, bedre livskvalitet og følger rådene flere år etter avsluttet behandling⁽¹⁵⁾.

Prehabilitering

Prehabilitering er et multidisiplinært program med stressmestring, trening og ernæring⁽¹⁶⁾. Prehabilitering går ut på å forberede pasienten til operasjon ved å optimalisere pasientens helsetilstand og funksjonelle kapasitet (en persons evne til å gjennomføre aktiviteter i dagliglivet)^(16,17). Målet med prehabilitering er å øke pasientens toleranse for påkjenningen det er for kroppen å gjennomgå en operasjon og komme seg raskere tilbake i etterkant av kirurgi⁽¹⁸⁾.

For flere kreftformer er kirurgi eneste kurative behandling. Dette gjelder kreft i magesekk, tykktarm og som regel for kreft i endetarm. Et kirurgisk inngrep er en stor påkjenning for kroppen og fører til en stressrespons som blant annet forbraker kroppens proteinlager til sårtilheling⁽¹⁹⁾. Etter større kirurgiske inngrep kan pasienten oppleve fatigue som ofte fører til inaktivitet, som igjen gir tap av muskelmasse^(16,20). En god ernæringsstatus med tilstrekkelig proteininntak preoperativt er derfor viktig, og prehabilitering der pasientene får råd om proteinrik kost kan bidra til å begrense de uheldige konsekvensene⁽¹⁹⁾. Etter gjennomgått kirurgisk inngrep ses reduksjon i pasientenes



Figur 1: Effektene av prehabilitering har stor betydning for den enkelte pasient, men har også helseøkonomiske gevinster.

funksjonelle kapasitet⁽¹⁶⁾ som videre kan påvirke postoperative utfall⁽²¹⁾. Pasienter som gjennomgår prehabilitering får mindre tap av funksjonell kapasitet i den perioperative perioden samt høyere funksjonell kapasitet postoperativt, sammenlignet med pasienter som ikke gjennomgår prehabilitering^(18, 22).

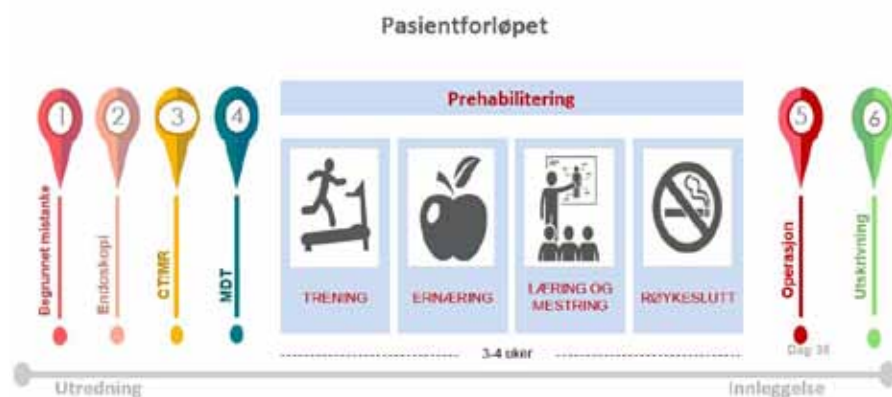
Økt funksjonell kapasitet kan føre til at pasientene kommer seg raskere etter operasjon, bidra til å redusere risikoen for postoperative komplikasjoner som bl.a. anastomoselekkasjer, føre til kortere liggetid på sykehuset og bedre livskvalitet hos pasientene, se Figur 1. Resultater fra Máxima Medical Center, et medisinsk senter i Nederland som har innført prehabilitering for flere år tilbake, kan tyde på nettopp dette⁽²³⁾. Prehabilitering gir et standardisert forløp der det tverrfaglige arbeidet er satt i system. Effekten av prehabilitering er størst når alle de ulike delene implementeres sammen. Den tydelige ansvarsfordelingen mellom faggruppene gir god koordinering og bedre utnyttelse av ressursene. Prehabilitering har blitt mer og mer utbredt de senere årene, også i Norge.

Prehabilitering på Ahus

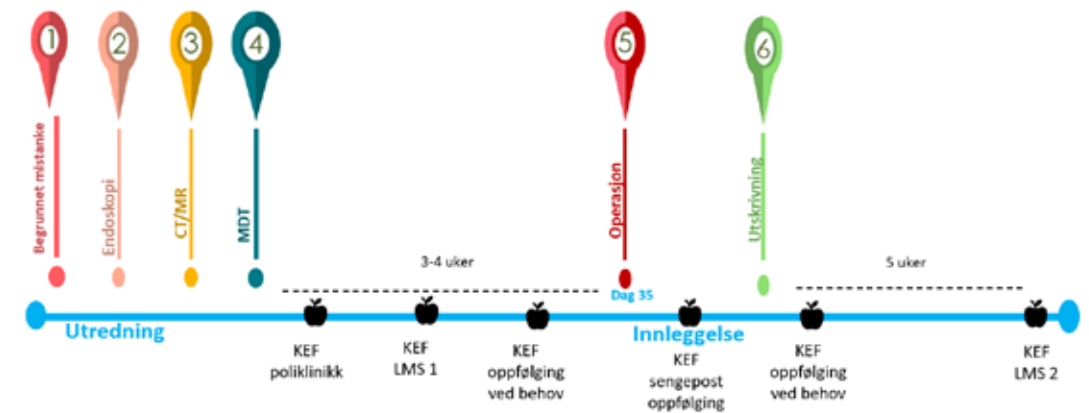
Ved Akershus universitetssykehus (Ahus) startet arbeidet med prehabilitering høsten 2018. Fra 2019 ble prehabilitering først gjennomført som en testpilot for 10-15 pasienter med kreft i tykk- eller endetarm. Prehabiliteringsmodellen ble først finansiert med prosjektmidler, men viste seg å være økonomisk bærekraftig og fra 2020 ble modellen innført som en del av pakkeforløpet for tykk- og endetarmskreft ved Ahus. Fra 2021 ble prehabilitering også etablert i pakkeforløpet ved magesekkreft. Ahus har et videre mål om ytterligere

bredding av prehabilitering til flere kreftdiagnoser. Forløpstidene i pakkeforløpet er en veiledning for prioritering av helsetjenester og kan dermed påvirke hvor lenge en pasient kan prehabiliteres. Ved å effektivisere utredningsperioden har det vært mulig å sette av tid til prehabilitering innenfor de veiledende forløpstidene i pakkeforløpene, se Figur 2. Prehabiliteringsmodellen fra forskning innebærer minst tre til fire uker med prehabilitering, men tross effektivisering av utredningstiden ser vi likevel at de fleste pasientene ved Ahus får ca. en til tre uker prehabilitering. Det er antagelig et forbedringspotensiale for strukturering og effektivisering av utredningsperioden slik at pasienten kan komme raskere i gang og antagelig få en ytterligere gevinst av prehabiliteringen. Likevel kan det se ut til at to uker med individuelle ernæringsstiltak kan være tilstrekkelig tid for å forbedre ernæringsstatus hos en underernært pasient forut for et kirurgisk inngrep⁽²⁴⁾. Pakkeforløpstidene er veiledende og dersom det er medisinsk indikasjon, som for eks. behov for prehabilitering, kan det være aktuelt å utsette operasjonstidspunktet for å gi pasienten best mulig behandling.

På Ahus er det øremerket 0,8 % stilling til klinisk ernæringsfysiolog (kef) prehabilitering. Det er svært givende å få jobbe med kreftpasienter da de ofte er ivrige etter å få informasjon og ønsker gjerne å vite hva de selv kan gjøre eller bidra med frem mot planlagt operasjon. Ved å jobbe med prehabilitering jobber man tverrfaglig og møter pasienten tidlig i forløpet. Det er nyttig, da man tidlig får trygget pasientene på hvilke kostråd som anbefales, samt kartlagt pasientenes ernæringsstatus. I våre pasientforløp med prehabiliter-



Figur 2: Modellen viser prehabiliteringsforløpet ved Akershus universitetssykehus. CT computertomografi, MR magnetisk resonans bildefremstilling, MDT multidisiplinært teammøte.



Figur 3: Pasientene har flere møter med klinisk ernæringsfysiolog (kef) gjennom forløpet. Alle pasienter møter kef kort tid etter diagnose-tidspunktet på individuell poliklinisk time, deretter på lærings- og mestringkurs både pre- og postoperativt og på sengepost. Ytterligere oppfølging tilbys ved behov. CT computertomografi, MR magnetisk resonans bildefremstilling, MDT multidisiplinært teammøte.

ing blir alle pasienter som skal gjennom kurativ kirurgisk behandling for kreft i tykktarm, endetarm eller magesekk tilbudt oppfølging av kef.

Figur 3 viser oppsettet for oppfølging av kef i prehabiliteringsforløpet. Det er viktig å gjøre et bevisst valg for hvilket tidspunkt pasientene skal til individuell veiledning og til gruppeundervisning, da pasienten har ulike behov og problemstillinger i løpet av behandlingstiden. Under utviklingen av prehabilitering ved Ahus har man forsøkt ulike tilnærminger og landet på den nåværende modellen.

Preoperativ poliklinikk

Pasientene har individuell time hos lege og kreftsykepleier hvor de informeres om diagnose og videre forløp. Kreftsykepleier leverer ut og gjennomgår et informasjonshefte som har fått navnet «Pasientens Bok». Boken inneholder informasjon om pasientforløpet, både praktisk og faglig informasjon om kreft i magesekk eller tykk- og endetarm, ulike operasjonsmetoder, kostråd og råd for aktivitet og røykeslutt. Dette er i tråd med Nasjonal kreftstrategi (2018-2022) «Leve med kreft» hvor et av målene er økt brukerorientert kreftomsorg hvor pasientene skal kunne ha lett tilgang på kvalitetssikret informasjon om sykdommen og behandling, hvem de kan kontakte ved spørsmål, samt opplysninger om eget pasientforløp⁽²⁵⁾. Ved å benytte «pasientens bok» i forløpet sikres det at pasientene får entydig og kvalitetssikret informasjon, og at alle involverte fagpersoner vet hvilke råd som er gjeldende. Pasientene får mye informasjon fra flere faggrupper og for de fleste er det overveldende å få en kreftdiagnose. Derfor er skriftlig informasjon som «pasient-

ens bok» svært nyttig.

Pasientene kommer til individuell poliklinisk time hos kef en til to dager etter at de har fått beskjed om diagnose og behandlingsforløp. Under det første møtet med kef kartlegges pasientens ernæringsstatus. Her inngår måling av vekt, høyde, kroppssammensetning og kartlegging og vurdering av vektutvikling, mat- og drikkeinntak, fordøyelsesplager og ernæringsrelaterte blodprøver. Pasienten får individuelle råd basert på ernæringsstatus og forhold i magetarmkanalen. For pasienter uten risiko for underernæring er fokuset på Helseledelse og kostråd og proteinrik kost. Enkelte har behov for råd ved trange partier i mage-tarmkanalen, for eksempel ved stenoserende tumor. Dersom pasienten er underernært er fokuset på energi- og næringstett kost i tillegg til tilstrekkelig inntak av



proteiner. Tilskudd av vitaminer/mineraler, næringsdrikker, sondeernæring eller intravenøs ernæring kan være nødvendig hos enkelte.

Prehabilitering er fordelaktig for alle pasienter, men spesielt viktig for pasienter som er underernærte eller i risiko for underernæring. I studier har man sett at forekomsten av underernæring blant pasienter med tykk- og endetarmskreft varierer mellom 23-84 %, avhengig av sykdomsstadium og kartleggingsmetode ⁽²⁶⁾. Blant våre pasienter med kreft i tykk- eller endetarm har ca. 20 % vært i risiko for underernæring eller underernærte når de kommer til poliklinisk time. En høy andel av pasienter med kreft i tykk- eller endetarm er overvektige og underernæring kan derfor oversees dersom pasientene ikke ernæringscreens eller får en grundig ernæringskartlegging. Omkring 30 % av pasientene med kreft i magesekk som har vært inkludert i prehabiliteringen ved Ahus har vært i risiko for underernæring eller underernærte preoperativt. Dette er noe høyere sammenlignet med en studie gjort på japanske pasienter hvor de fant en forekomst på 19 % ⁽⁵⁾.

Hos fysioterapeuten kartlegges pasientenes funksjons- og aktivitetsnivå og pasientene får individuelle råd om trening og fysisk aktivitet frem mot operasjon. Pasientene får også tilbud om gruppetrening på Ahus veiledet av fysioterapeut.

Læring- og mestringskurs 1

Fire dager etter individuell time hos kef og fysioterapeut kommer pasientene på lærings- og mestringskurs, hvor kreftsykepleier er ansvarlig for kurset. Stressmestring er den tredje delen av prehabilitering og inngår på kurset. Pasientens psykiske helse forut for et kirurgisk inngrep kan påvirke postoperativ smerte, sårtilheling og livskvalitet etter operasjon ⁽²⁷⁾. Pasientene får informasjon fra kreftsykepleier om følelser og mestring rundt det å få en kreftdiagnose. Både kef, fysioterapeut og stomisykepleier har undervisning på kurset. Undervisning fra kef inneholder generell informasjon om proteinrik kost, kostråd ved trange partier i mage-tarmkanalen, råd ved vektapp og dårlig matlyst og gjennomgang av Helsedirektoratets kostråd. Pasientene anbefales karbohydratloading forut for operasjon for å forebygge postoperativ insulinresistens og muskeltapp, samt forkorte liggetiden ^(24, 28). Til slutt gjennomgås det anbefalinger for matinntak i den postoperative perioden under innleggelsen. Fysioterapeuten repeterer råd om trening og aktivitet frem mot operasjon, samt infor-



Foto: Mariana Medvedeva, Unsplash.com

merer om anbefalinger for trening og aktivitet under kreftbehandling og i etterkant av operasjon. Stomisykepleier gir grundig informasjon om stomi, da dette er aktuelt for flere av pasientene.

Postoperativ oppfølging

Prehabilitering omhandler tiden frem til operasjon. Vi opplever at pasientene har behov for oppfølging også i tiden etter operasjon og per nå følges pasientene opp av både kef og fysioterapeut under innleggelsen etter operasjon. Kef tilser pasientene i løpet av de første dagene etter operasjon for å kartlegge matlyst, matinntak, og om pasienten har spørsmål. Tidlig per oralt næringsinntak er vist å være trygt og kan redusere risikoen for postoperative komplikasjoner, infeksjoner og gi kortere liggetid på sykehuset og er i tråd med gjeldende internasjonale retningslinjer for behandling før, under og etter elektive kirurgiske inngrep i magesekk, tykk- og endetarm ^(24, 29, 30). Derfor anbefales pasientene å komme raskt i gang med peroralt inntak etter operasjon. Det kan virke skummelt for pasientene å innta mat og drikke i etterkant av en operasjon der deler av magetarmsystemet er fjernet, og en del pasienter har behov for å trygges på at det er trygt å innta mat.

For pasienter som har gjennomgått operasjon i tykk- eller endetarm anbefales det generelt lettfordøyelig kost fra operasjonsdagen, men enkelte kan ha behov for

flytende kost eller fettreduert kost i en periode. Ved utskrivelse anbefales gradvis overgang til normal kost med fokus på Helsedirektoratets kostråd. For pasienter som har operert vekk hele eller deler av magesekken anbefales flytende kost med gradvis overgang til moset kost, lettfordøyelig kost og videre til normal kost med visse tilpasninger. Pasienter som har operert bort hele magesekken får lagt ned en ernæringssonde under operasjon og får supplerende sondeernæring de første dagene etter operasjonen for å sikre tilstrekkelig næringsinntak. Enkelte har behov for å beholde ernæringssonden etter utskrivelse, for eksempel under adjuvant kjemoterapi. Videre anbefales alle pasientene å innta 1-3 stk. proteinrike næringsdrikker daglig under innleggelsen, da man erfaringsmessig har sett at de fleste ikke dekker energi- og proteinbehovet sitt med vanlig mat og drikke de første dagene etter operasjon. Dette er i tråd med prinsipper i ERAS (Enhanced Recovery After Surgery) ⁽²⁹⁾. Fysioterapeuten mobiliserer pasienten og gjentar råd om trening og aktivitet i etterkant av operasjon. Kreftsykepleier følger opp pasientene via telefon noen dager etter utskrivelse.

Gjennom etablering av nye pasientforløp der prehabilitering inngår ser vi en positiv utvikling for vår faggruppe der kef har blitt synligere på sengepost. Kef har fått et tettere samarbeid med gastrokirurgisk avdeling. Dette har videre ført til økt fokus på ernæring på avdelingen og økt antall henvisninger til kef, både når det gjelder kreftpasienter og pasienter med andre problemstillinger.

Læring- og mestringskurs 2

I etterkant av operasjon får pasientene tilbud om et nytt lærings- og mestringskurs. I dette kurset er fokuset rettet mot utfordringer pasientene kan oppleve i etterkant av en operasjon i mage-tarmsystemet. Enkelte har utfordringer med fordøyelsen eller høy produksjon på stomien, andre har utfordringer med å venne seg til nye anbefalinger for porsjonsstørrelser og måltidsrytme etter fjerning av magesekken. Dårlig matlyst og vanskelig forhold til mat kan være andre problemstillinger. Undervisningen fra kef tar for seg kursdeltagernes ernæringsrelaterede problemstillinger. Fysioterapeuten gjennomgår råd for fysisk aktivitet og trening under adjuvant behandling, opptrening av magemuskulatur, trening med stomi. Kreftsykepleier har fokus på mestring og informerer blant annet om fatigue og seksualitet.

Videre oppfølging i det postoperative forløpet

Pasienter som gjennomgår operasjon der hele eller deler

av magesekken fjernes opplever ofte vektapp på ca. 10-20 % fra preoperativ vekt og en høy andel er underernærte ⁽³¹⁻³⁵⁾. Pasienter som er operert for kreft i magesekk får derfor i tillegg tilbud om poliklinisk time til kef fire til seks uker etter operasjon. Da vi nylig har startet med prehabilitering av pasienter med kreft i magesekk har vi foreløpig hatt få pasienter gjennom prehabiliteringsforløpet, men til nå har vi sett en forekomst av underernæring eller risiko for underernæring på ca. 70 % fire til seks uker postoperativt. Studier viser at forekomst av underernæring blant denne pasientgruppen er varierende fra ca. 20-60 % ⁽³⁵⁾. Pasienter behandlet for kreft i tykk- eller endetarm tilbys ikke rutinemessig oppfølging hos kef etter utskrivelse, men har en åpen dør til å ta kontakt ved behov for ytterligere veiledning.

Samarbeid internt og med primærhelsetjenesten og pakkeforløp hjem

På Ahus jobber kreftsykepleiere, fysioterapeuter og kliniske ernæringsfysiologer tett i prehabiliteringsforløpet. Jevnlige møter og lav terskel for drøfting har vært med på å skape et godt forløp for pasientene.

Pasienter med kreft får oppfølging både i primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten, noe som kan være utfordrende med tanke på samhandling. I år skal pakkeforløpene for kreft oppdateres for å inkludere «pakkeforløp hjem». Ifølge Helsedirektoratet skal pakkeforløp hjem sikre trygghet og forutsigbarhet for personer som lever med kreft eller etter endt kreftbehandling. Det nye pakkeforløpet skal sikre god logistikk i helsetjenesten, slik at pasientene skal oppleve et helhetlig helsevesen.

Ahus har nylig startet et samarbeid med primærhelsetjenesten for at pasientene som gjennomgår prehabilitering kan få gjennomført deler av prehabiliteringen lokalt der de bor. På denne måten vil pasienter med redusert helse som ikke har kapasitet til å komme seg til sykehuset flere ganger i uken eller de med lang reisevei likevel kunne få gjennomført prehabiliteringen. Samtidig møter pasientene kreftteam og koordinator i kommunen allerede før operasjon og kjenner dermed til hvem som skal følge de opp etter endt behandling på sykehuset. Kartlegging av ernæringsstatus og vurdering av tiltak gjøres i spesialisthelsetjenesten og deler av oppfølgingen og behandlingen kan foregå i primærhelsetjenesten. Et tett samarbeid mellom de to tjenestene i helsevesenet vil antagelig være ressursbesparende samtidig som pasientene opplever et helhetlig helsevesen. Det blir også lavere terskel for

kreftsykepleiere eller annet helsepersonell i primærhelsetjenesten å kunne konferere med for eksempel kef i spesialisthelsetjenesten. I dag er tilgang på kef i primærhelsetjenesten fraværende mange steder. Dette er en utfordring da pasientene kan ha et sammensatt sykdomsbilde der flere sykdommer påvirker ernæringsstillingen på ulike måter, noe som krever en spesialisert tilnærming. Blant pasienter med tykk- og endetarmkreft har ca. 40 % minst én tilleggssykdom (bl.a. diabetes, lungesykdom eller hjertekarsykdom) (36). Pasienter som får anlagt stomi under operasjon, kan ha flere utfordringer i etterkant og dette ser vi ofte når vi møter pasientene på lærings- og mestringskurs 2. Utfordringene kunne vært kartlagt og løst av kef i primærhelsetjenesten dersom kompetansen var tilgjengelig.

Prehabilitering gir en mer helhetlig behandling

Prehabilitering gir en mer helhetlig behandling. I tillegg til den kirurgiske behandlingen settes det fokus på pasientens kognitive og mentale utfordringer, ernæringsstatus og trening på et tidlig tidspunkt. Dette bedrer pasientens mulighet til å ivareta egen helse etter operasjon. Kef har en sentral rolle i denne tverrfaglige tilnærmingen. Forskning og erfaring viser at optimalisering av ernæringsstatus til fire uker før operasjon bidrar til redusert komplikasjonsrisiko ved kirurgi. Tidlig samtale med kef sikrer at pasienter med alvorlig ernæringsutfordringer fanges opp tidlig og tiltak for å bedre ernæringsstatus iverksettes før operasjon. Pasienter med mindre ernæringsutfordringer får bekreftelse på at de gjør gode valg og at de får forberedt seg riktig. Tilbudet blir godt tatt imot av pasientene. De føler seg ivaretatt og godt informert om hva de skal gjennom og hvordan de selv kan bidra til effektiv behandling. ●

1. Årsrapport 2021, Resultater og forbedringstiltak fra Nasjonal kvalitetsregister for tykk- og endetarmkreft. Tilgjengelig fra: <https://www.kreftregisteret.no/globalassets/publikasjoner-og-rapporter/arsrapporter/publisert-2022/arsrapport-2021-nasjonal-kvalitetsregister-for-tykk-og-endetarmkreft.pdf>; Kreftregisteret; 2022.
2. Årsrapport 2020, Resultater og forbedringstiltak fra Kvalitetsregister for kreft i spiserør og magesekk. Tilgjengelig fra: <https://www.kreftregisteret.no/globalassets/publikasjoner-og-rapporter/arsrapporter/publisert-2021/arsrapport-kvalitetsregister-for-kreft-i-spiseror-og-magesekk-2020.pdf>; Kreftregisteret; 2021.
3. Laviano A, Meguid MM, Inui A, Muscaritoli M, Rossi-Fanelli F. Therapy insight: Cancer anorexia-cachexia syndrome—when all you can eat is yourself. *Nat Clin Pract Oncol*. 2005;2(3):158-65.
4. Nasjonal faglig retningslinje for forebygging og behandling av underernæring. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/forebygging-og-behandling-av-underernaring#referanser>; Helsedirektoratet; 2021. Sist faglig oppdatert 14. mars 2022.
5. Fukuda Y, Yamamoto K, Hirao M, Nishikawa K, Maeda S, Hara-guchi N, et al. Prevalence of Malnutrition Among Gastric Cancer

Patients Undergoing Gastrectomy and Optimal Preoperative Nutritional Support for Preventing Surgical Site Infections. *Ann Surg Oncol*. 2015;22 Suppl 3:S778-85.

6. Aaldriks AA, van der Geest LG, Giltay EJ, le Cessie S, Portielje JE, Tanis BC, et al. Frailty and malnutrition predictive of mortality risk in older patients with advanced colorectal cancer receiving chemotherapy. *J Geriatr Oncol*. 2013;4(3):218-26.
7. Yamano T, Yoshimura M, Kobayashi M, Beppu N, Hamanaka M, Babaya A, et al. Malnutrition in rectal cancer patients receiving preoperative chemoradiotherapy is common and associated with treatment tolerability and anastomotic leakage. *Int J Colorectal Dis*. 2016;31(4):877-84.
8. Bozzetti F, Gianotti L, Braga M, Di Carlo V, Mariani L. Postoperative complications in gastrointestinal cancer patients: the joint role of the nutritional status and the nutritional support. *Clin Nutr*. 2007;26(6):698-709.
9. McDermott FD, Heeney A, Kelly ME, Steele RJ, Carlson GL, Winter DC. Systematic review of preoperative, intraoperative and postoperative risk factors for colorectal anastomotic leaks. *Br J Surg*. 2015;102(5):462-79.
10. Capita C, Coutinho D, Neves PM, Capelas ML, Pimenta NM, Santos T, et al. Protein intake and muscle mass maintenance in patients with cancer types with high prevalence of sarcopenia: a systematic review. *Support Care Cancer*. 2022;30(4):3007-15.
11. van Dijk DP, van de Poll MC, Moses AG, Preston T, Olde Damink SW, Rensen SS, et al. Effects of oral meal feeding on whole body protein breakdown and protein synthesis in cachectic pancreatic cancer patients. *J Cachexia Sarcopenia Muscle*. 2015;6(3):212-21.
12. Muscaritoli M, Arends J, Bachmann P, Baracos V, Barthelemy N, Bertz H, et al. ESPEN practical guideline: Clinical Nutrition in cancer. *Clin Nutr*. 2021;40(5):2898-913.
13. 2014 NCoM. Nordic Nutrition Recommendations 2012, Integrating nutrition and physical activity. 5th edition ed2014.
14. Blomhoff R. Mat mot kreft: Kagge Forlag AS; 2019.
15. Ravasco P, Monteiro-Grillo I, Camilo M. Individualized nutrition intervention is of major benefit to colorectal cancer patients: long-term follow-up of a randomized controlled trial of nutritional therapy. *Am J Clin Nutr*. 2012;96(6):1346-53.
16. Carli F, Scheede-Bergdahl C. Prehabilitation to enhance perioperative care. *Anesthesiol Clin*. 2015;33(1):17-33.
17. Arena R, Myers J, Williams MA, Gulati M, Kligfield P, Balady GJ, et al. Assessment of functional capacity in clinical and research settings: a scientific statement from the American Heart Association Committee on Exercise, Rehabilitation, and Prevention of the Council on Clinical Cardiology and the Council on Cardiovascular Nursing. *Circulation*. 2007;116(3):329-43.
18. Minnella EM, Bousquet-Dion G, Awasthi R, Scheede-Bergdahl C, Carli F. Multimodal prehabilitation improves functional capacity before and after colorectal surgery for cancer: a five-year research experience. *Acta Oncol*. 2017;56(2):295-300.
19. Lobo DN, Gianotti L, Adiamah A, Barazzoni R, Deutz NEP, Dhatriya K, et al. Perioperative nutrition: Recommendations from the ESPEN expert group. *Clin Nutr*. 2020;39(11):3211-27.
20. Jensen MB, Houborg KB, Norager CB, Henriksen MG, Laurberg S. Postoperative changes in fatigue, physical function and body composition: an analysis of the amalgamated data from five randomized trials on patients undergoing colorectal surgery. *Colorectal Dis*. 2011;13(5):588-93.
21. Snowden CP, Prentis J, Jacques B, Anderson H, Manas D, Jones D, et al. Cardiorespiratory fitness predicts mortality and hospital length of stay after major elective surgery in older people. *Ann Surg*. 2013;257(6):999-1004.
22. Gillis C, Li C, Lee L, Awasthi R, Augustin B, Gamsa A, et al. Prehabilitation versus rehabilitation: a randomized control trial in patients undergoing colorectal resection for cancer. *Anesthesiology*. 2014;121(5):937-47.

23. Slooter G. Máxima Medical Center, The Netherlands: Improving Outcomes Through the Implementation of Enhanced Recovery and Prehabilitation in Colorectal Surgery. Tilgjengelig fra: https://www.jnjmedtech.com/sites/default/files/user_uploaded_assets/pdf_assets/2019-07/Patient%20Pathway%20Optimization%20-%20Enhanced%20Recovery%20and%20Prehabilitation%20Colorectal%20-%20MMC.pdf; 2019.
24. Weimann A, Braga M, Carli F, Higashiguchi T, Hubner M, Klek S, et al. ESPEN practical guideline: Clinical nutrition in surgery. *Clin Nutr*. 2021;40(7):4745-61.
25. Leve med kreft, Nasjonal kreftstrategi (2018-2022). Tilgjengelig fra: https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1eec38940888a589ec86d79da20/regjeringens_kreftstrategi_180418.pdf; Helse- og omsorgsdepartementet; 2018 [
26. Ræder H. Malnutrition and dietary interventions in colorectal cancer patients [PhD Thesis]. <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/65046/PhD-Raeder---2018.pdf?sequence=3&isAllowed=y>; University of Oslo; 2018.
27. Levett DZH, Grimmett C. Psychological factors, prehabilitation and surgical outcomes: evidence and future directions. *Anaesthesia*. 2019;74 Suppl 1:36-42.
28. Scott MJ, Baldini G, Fearon KC, Feldheiser A, Feldman LS, Gan TJ, et al. Enhanced Recovery After Surgery (ERAS) for gastrointestinal surgery, part 1: pathophysiological considerations. *Acta Anaesthesiol Scand*. 2015;59(10):1212-31.
29. Gustafsson UO, Scott MJ, Hubner M, Nygren J, Demartines N, Francis N, et al. Guidelines for Perioperative Care in Elective Colorectal Surgery: Enhanced Recovery After Surgery (ERAS(R)) Society Recommendations: 2018. *World J Surg*. 2019;43(3):659-95.

30. Mortensen K, Nilsson M, Slim K, Schafer M, Mariette C, Braga M, et al. Consensus guidelines for enhanced recovery after gastrectomy: Enhanced Recovery After Surgery (ERAS(R)) Society recommendations. *Br J Surg*. 2014;101(10):1209-29.
31. Bae JM, Park JW, Yang HK, Kim JP. Nutritional status of gastric cancer patients after total gastrectomy. *World J Surg*. 1998;22(3):254-60; discussion 60-1.
32. Staël von Holstein C, Walthers B, Ibrahimbegovic E, Akesson B. Nutritional status after total and partial gastrectomy with Roux-en-Y reconstruction. *Br J Surg*. 1991;78(9):1084-7.
33. Liedman B, Svedlund J, Sullivan M, Larsson L, Lundell L. Symptom control may improve food intake, body composition, and aspects of quality of life after gastrectomy in cancer patients. *Dig Dis Sci*. 2001;46(12):2673-80.
34. Harju E. Metabolic problems after gastric surgery. *Int Surg*. 1990;75(1):27-35.
35. Lim HS, Lee B, Cho I, Cho GS. Nutritional and Clinical Factors Affecting Weight and Fat-Free Mass Loss after Gastrectomy in Patients with Gastric Cancer. *Nutrients*. 2020;12(7).
36. Edwards BK, Noone AM, Mariotto AB, Simard EP, Boscoe FP, Henley SJ, et al. Annual Report to the Nation on the status of cancer, 1975-2010, featuring prevalence of comorbidity and impact on survival among persons with lung, colorectal, breast, or prostate cancer. *Cancer*. 2014;120(9):1290-314.

ANNONSE



Tilbudet er landsdekkende og det søkes direkte til MBS. Opphold og reise dekkes av folketrygden, med unntak av en mindre egenandel.



Det er i alle kurs mulig å ha med seg en nær pårørende

Montebello senteret tilbyr unikt opphold for de som har eller har hatt kreft

Kursopphold har fokus på kunnskapsformidling, erfaringsutveksling, og sosiale og fysiske aktiviteter, slik at kursdeltakere får innsikt i hvordan de kan mestre sine utfordringer, og hva som kan være mest hensiktsmessig for veien videre i livet.

Det er naturlig å starte et opphold med et livsmestringskurs «Kreft – hva nå?» (trinn 1) som er diagnosespesifikt. Deretter kan videre opphold (trinn 2 og 3) tilpasses ift tid og spesifikke tema. Familiekurs har fokus på barnas behov, mestring og støtte fra andre barn og unge i samme situasjon.

Mer informasjon finner du på montebello-senteret.no eller kontakt oss på e-post post@montebello-senteret.no eller telefon 62 35 11 00.

Montebello senteret
Kurstedvegen 5, 2610 Mesnali



Er det personlighet eller arbeidsfaktorer som gjør meg sliten i jobben?

Hva er det som påvirker trivsel og mental helse blant leger og andre helsearbeidere? Er individuelle eller arbeidsrelaterte faktorer av størst betydning? Hva kan hjelpe oss til å trives i arbeidet? Dette innlegget bygger på et foredrag jeg holdt på Landskonferansen i Palliasjon i Molde 16. september.



Reidar Tyssen

Professor dr.med., Avdeling for atferdsmedisin, Universitetet i Oslo

Vi har tre store undersøkelser blant norske leger som kan kaste lys over disse spørsmålene: Legekårsundersøkelsen fra 1993, som siden har fulgt et representativt utvalg på 2000 norske leger hvert andre år. Dernest har vi NORDOC, som siden 1993-94 over 25 år har fulgt to landsomfattende kohorter av medisinstudenter (totalt 1052) med seks års mellomrom. Den tredje er Villa Sana studien som har fulgt opp leger og sykepleiere etter en rådgivningstjeneste for utbrenthet ved Modum Bad. Resultatene fra disse studiene handler om leger, men mye har overføringsverdi til sykepleiere og andre helseprofesjoner, spesielt det som går på personlighet og individuelle faktorer.

Kort sagt kan vi si at både individuelle og arbeidsmessige faktorer har betydning for hvem som sliter med utbrenthet eller psykiske plager. Når det gjelder mer alvorlige plager som f.eks. alvorlig depresjon betyr individuelle faktorer mye, mens arbeidsrelaterte faktorer betyr relativt mer for lettere depresjon og utbrenthet.

Når det gjelder positiv mental helse og trivsel er det mye som tyder på at en god balanse mellom arbeid og privatliv er svært viktig, men andre faktorer spiller også inn.

Hvordan er legers og andre helsearbeideres psykiske helse i forhold til befolkningen ellers?

Dette spørsmålet er ikke tilstrekkelig kartlagt. Flere studier tyder på høyt nivå av arbeidsstress, men vi mangler gode og gyldige undersøkelser når det gjelder f.eks. angst og depresjon. Det er siste årene kommet flere studier som viser høyt nivå av utbrenthet blant amerikanske leger, men utbrenthet er ikke godt nok vist å ha sammenheng med funksjonssvikt hos dem som rammes. Vi har lenge



Foto: Mostphotos

visst at selvmord er mer vanlig blant leger enn blant andre. De siste par tiår har det vært en nedgang blant mannlige leger, mens kvinnelige leger fortsatt har en forhøyet risiko for selvmord, faktisk dobbelt så høy relativ risiko som de mannlige legene ⁽¹⁾.

Et begrep som «Compassion fatigue» eller «Utmattelse pga. av medfølelse» er mer undersøkt blant sykepleiere og sosialarbeidere enn blant leger ⁽²⁾. Disse studiene tyder på at dette er ganske vanlig blant dem som arbeider med kronisk syke. Psykolog Per Isdal har levende beskrevet hvordan han opplevde dette i arbeid med voldelige menn i tiltaket «Alternativ til vold». Dette begrepet sier noe om at en følsom personlighet som gjør deg i stand til å vise medfølelse også er en risiko for at du selv blir utmattet ⁽³⁾. Dette begrepet er derfor kanskje ekstra aktuelt for kreftsykepleiere og andre som arbeider med palliasjon, nær pasienter og pårørende. Det er nødvendig å skille begrep som depresjon, utbrenthet og arbeidsstress, selv om det er noe overlapning mellom disse tilstandene. Vi så dette tydelig i oppfølgingen av Villa Sana legene ett år etter intervensjonen der (en ukes gruppekurs, eller en dags rådgivning). Villa Sana legene opplevde mindre angst og depressive plager, men ikke så lavt nivå som andre norske leger. Med hensyn til utbrenthet var de på samme nivå som norske leger ett år etter. Og når det gjaldt arbeidsstress lå de lavere enn norske leger, antakelig fordi de aller fleste hadde redusert sin arbeidstid ⁽⁴⁾.

Hvilke personlighetsfaktorer er viktige for utvikling av arbeidsstress og dårligere psykisk helse?

Personlighet er forholdsvis lite undersøkt i befolkningsundersøkelser av stress og psykisk helse. I NORDOC har vi inkludert et kort personlighetsinstrument som måler tre viktige personlighetsdimensjoner: *sårbarhet* (nevrotisme), *utadvendthet* (ekstrovertsjon) og *samvittighetsfullhet* (eller planmessighet). Blant medisinstudenter og unge leger er kombinasjonen av høy sårbarhet og høy samvittighetsfullhet det som gir størst risiko for arbeidsstress ^(5,6). Sårbarhet i studiet tredobler også risikoen for senere alvorlige depressive symptomer gjennom 15 år av legekarrieren. Nivåene av sårbarhet var høyere blant de kvinnelige studentene, og denne dimensjonen kan være en medvirkende årsak til høyere sykefravær blant kvinner.

En annen og mer avvikende personlighetsdimensjon inkludert i NORDOC er såkalt *realitetssvakhet* ⁽⁷⁾. Dette handler om vansker med å skille mellom fantasi og virkelighet, men er ikke det samme som psykose. Vi kan kalle det et «høyt blodtrykk» mht. personlighet, og det har sammenheng med alvorlig personlighetsforstyrrelse. Dette handler kort sagt om problemer med (I) selv-opplevelsen (opplever seg forskjellig til forskjellig tid) og (II) problemer med å forholde seg til andre (usikkerhet og mistenksomhet). Realitetssvakhet som student doubler risiko for senere alvorlige depresivitet og har også sammenheng med forverring i selvmordstanker og manglende hjelpesøking ⁽⁷⁾.

◀..... **Hvilke organisatoriske og arbeidsrelaterte faktorer er viktige?**

Det har de siste ti-årene skjedd store endringer i organisering av helsevesenet vårt, som innføring av fastlegeordningen og statlige helseforetak, og dessuten samhandlingsreformen som kom i 2012. Sammen med disse reformene har det kommet en økende styring av arbeidet til leger og sykepleiere som nok kan virke positivt inn på økonomi og budsjettbalanse, men negativt inn på helseprofesjonenes autonomi og arbeidstilfredshet. Et aktuelt eksempel er fastlegekrisen. Vi vet at det i perioden 2010-2019 var en fire ganger økning i rapportering av risikofylt arbeid blant norske fastleger (fra en av ti til fire av ti)⁽⁸⁾. Risikofylt arbeid vil si at arbeidet krever mer av deg enn det gir deg. Mye av denne økningen kan skyldes samhandlingsreformen, med overføring av flere oppgaver til fastlegene, uten tilstrekkelig tilførsel av ressurser.

En undervurdert arbeidsrelatert årsak til nedsatt fungering og uførhet blant helsepersonell er krevende og spesielt voldelige pasienter. En større undersøkelse ved Statens arbeidsmiljøinstitutt fant at pasientvold var en av to viktige årsaker (den andre var uheldig løftarbeid) til mer langtidssykefravær blant kvinnelige helse- og sosialarbeidere enn blant andre kvinnelige arbeidere i Norge⁽⁹⁾.

I en nyere studie i NORDOC så vi på voldstrusler og voldshandlinger og fant at viktige uavhengige risikofaktorer var mannlig kjønn og lavt nivå av sårbar personlighet. Her kan altså sårbarhet være en beskyttende faktor, antakelig via mer forsiktighet⁽¹⁰⁾. Et lovende funn var at den yngste NORDOC kohorten opplevde mindre pasientvold enn den eldste. Sannsynligvis skyldes dette økt fokus på dette de senere årene, f.eks. mer simuleringstrening ved psykiatriske avdelinger.

En mye studert modell for arbeidsrelaterte årsaker til psykisk uhelse er Karasek og Theorell sin krav-kontroll modell. Denne er mye undersøkt blant sykepleiere og viser at hvis du skal greie høye krav i arbeidet på en god måte, må du også ha høy grad av kontroll eller autonomi i din egen arbeidssituasjon. En kan mistenke at økende detaljstyring av helseprofesjonen en har opplevd gjennom helsereformer de siste tiårene har slått negativt ut her. De som leder helsevesenet burde nok ha større tillit til helseprofesjonene enn det kan synes som de har. Min oppfatning er at de aller fleste som jobber i disse profesjonene er så samvittighetsfulle at de burde gis mer frihet og tillit i arbeidet. Det ville antakelig også øke produktiviteten på arbeidsplassene.

Arbeid-hjem stress, eller tidsklemma, er det som i NORDOC oppleves mest belastende gjennom de første

10-15 årene av legekarrieren. Dette er neppe unikt for leger, men likevel en viktig risikofaktor for utbrenthet. Det kan synes som tidspress, det å oppleve emosjonelt krevende pasientarbeid og frykten for å gjøre feil reduseres blant legene over tid, mens arbeid-hjem stress øker over en periode før det flater ut^(5,11). Det er mange utenlandske studier som også vektlegger arbeid-hjem stress som viktig, men i Norden oppleves nok mindre kjønnsforskjeller i denne type stress enn i andre deler av verden. Antakelig skyldes dette mer likestilling mellom menn og kvinner hos oss.



Hva kan hjelpe oss til å trives bedre i jobben?

Det er viktig med en riktig balanse mellom utfordringer og ferdigheter for å være tilfreds i arbeidet. Illustrerende her er «flow»-modellen utviklet av amerikanske psykologer¹². I følge modellen vil det å oppleve mer utfordringer enn det du har ferdigheter til, føre til angst, mens motsatt, for lite utfordringer i forhold til ferdigheter oppleves lite inspirerende og kjedelig (f.eks hvis du er i en jobb du er overkvalifisert til). Der det er en god balanse mellom utfordringer og ferdigheter vil dette føre til «flow», der du ofte helt oppslukes av arbeidet på en positiv måte.

En tidligere studie på arbeidstilfredshet blant amerikanske onkologer av Shanafelt og medarbeidere fant at følgende mestringsstrategier var de viktigste i arbeidet med kreftpasienter: «Jeg har utviklet en tilnærming/filosofi til døden/omsorg ved livets slutt», «jeg opplever arbeidet mitt meningsfullt», «jeg beskytter tid uten arbeid med partner og familie», «det å prate med partner eller betydningsfulle andre».¹³

En nyere studie over arbeidstilfredshet blant palliative sykepleiere fant i en kvalitativ del at økt stress hadde sammenheng med arbeidsmengde og konflikt med ledelsen, mens fysisk trening var en viktig form for egenomsorg.¹⁴

I NORDOC fant vi at følgende arbeidsrelaterte faktorer var de viktigste for å oppleve høy grad av livstilfredshet blant norske leger gjennom 15 år av karrieren etter studiet, selv når de ble kontrollert for personlighet og andre faktorer: Lav nivå av arbeid-hjem stress, lave nivå av krevende arbeid (tidspress, avbrytelser), høy grad av kollegastøtte.¹⁵

For alle i helseprofesjoner med et krevende arbeidsliv er det viktig også å ha et sosialt liv og fritidsinteresser «away from patients, pills and potions...» som Sir William Osler formulerte for unge leger i 1913. Vi har alle bruk for balanse i livet for å kunne trives. ●

Referanseliste

- (1) Duarte D, El-Hagrassy MM, Couto TCE, Gurgel W, Fregni F, Correa H. Male and Female Physician Suicidality: A Systematic Review and Meta-analysis. JAMA Psychiatry 2020 Jun 1;77(6):587-97.
- (2) Salmond E, Salmond S, Ames M, Kamienski M, Holly C. Experiences of compassion fatigue in direct care nurses: a qualitative systematic review. JBI Database System Rev Implement Rep 2019 May;17(5):682-753.
- (3) Compassion Fatigue: Coping with secondary traumatic stress disorder in those who treat the traumatized. New York: Brunner/Mazel; 1995.
- (4) Rø KE, Gude T, Tyssen R, Aasland OG. Counselling for burnout in Norwegian doctors: one year cohort study. BMJ 2008;337:a2004.
- (5) Røvik JO, Tyssen R, Hem E, Gude T, Ekeberg Ø, Moum T, et al. Job stress in young physicians with an emphasis on the work-home interface: a nine-year, nationwide and longitudinal study of its course and predictors. Ind Health 2007 Oct;45(5):662-71.
- (6) Tyssen R, Dolatowski FC, Røvik JO, Thorkildsen RF, Ekeberg Ø,

- Hem E, et al. Personality traits and types predict medical school stress: a six-year longitudinal and nationwide study. Med Educ 2007 Aug;41(8):781-7.
- (7) Tyssen R. Personality traits. In: Brower KJ, Riba MB, editors. Physician mental health and well-being: research and practice. Michigan: Springer; 2017. p. 211-34.
- (8) Rosta J, Baathe F, Aasland OG, Isaksson RK. Changes in work stress among doctors in Norway from 2010 to 2019: a study based on repeated surveys. BMJ Open 2020 Oct 20;10(10):e037474.
- (9) Aagestad C, Tyssen R, Sterud T. Do work-related factors contribute to differences in doctor-certified sick leave? A prospective study comparing women in health and social occupations with women in the general working population. BMC Public Health 2016 Mar 8;16:235.
- (10) Nøland ST, Taipale H, Mahmood JI, Tyssen R. Analysis of Career Stage, Gender, and Personality and Workplace Violence in a 20-Year Nationwide Cohort of Physicians in Norway. JAMA Netw Open 2021 Jun 1;4(6):e2114749.
- (11) Hertzberg TK, Rø KI, Vaglum PJ, Moum T, Røvik JO, Gude T, et al. Work-home interface stress: an important predictor of emotional exhaustion 15 years into a medical career. Ind Health 2016;54(2):139-48.
- (12) Csikszentmihalyi M. Flow: The psychology of happiness. New York: Random House; 2013.
- (13) Shanafelt TD, Novotny P, Johnson ME, Zhao X, Steensma DP, Lacy MQ, et al. The well-being and personal wellness promotion strategies of medical oncologists in the North Central Cancer Treatment Group. Oncology 2005;68(1):23-32.
- (14) Head B, Middleton A, Zeigler C. Work Satisfaction Among Hospice and Palliative Nurses. J Hosp Palliat Nurs 2019 Oct;21(5):E1-E11.
- (15) Mahmood JI, Grotmol KS, Tesli M, Moum T, Andreassen O, Tyssen R. Life satisfaction in Norwegian medical doctors: a 15-year longitudinal study of work-related predictors. BMC Health Serv Res 2019 Oct 22;19(1):729.

VIL DU BLI MEDLEM I NSF'S FAGGRUPPE FOR KREFTSYKEPLEIE?

FAGGRUPPEN FOR KREFTSYKEPLEIE HAR SOM FORMÅL Å:

- Spre kunnskap om kreftsykepleie
- Arbeide for masterløp for kreftsykepleiere
- Arbeide for bemanningsnorm for kreftsykepleiere
- Samarbeide med andre nordiske og europeiske kreftsykepleieorganisasjoner
- Bidra med finansiering til forsknings- og utviklingsprosjekter

Som medlem får du fagtidsskriftet «Kreftsykepleie» to ganger i året. Du kan søke stipend til å delta på fagkonferanser, eller gjennomføre fagutviklingsprosjekt på arbeidsplassen. Videre kan du delta i temakvelder og andre arrangement i lokallag. Faggruppen er med å gi faglig identitet, sammen er vi sterke! **VIL DU BLI MEDLEM I VÅR FAGGRUPPE?**

SEND SMS KREFT TIL 02409.

Ps. Er du allerede medlem og ønsker å verve nye medlemmer, kan det være at det kommer en liten hilsen som takk for hjelpen fra oss. Men husk å gi oss beskjed, at du har vervet.





Foto: Jon Henriksen

CSNAT – CARER SUPPORT NEEDS ASSESSMENT TOOL

Kartlegging av pårørendes behov

Hvordan kan pårørende bli best mulig ivaretatt når pasienten beveger seg mellom ulike omsorgsnivå? Avdeling «Lindrende enhet» ved Blindheim omsorgssenter i Ålesund hadde et ønske om å jobbe mer systematisk med dette. De søkte og mottok prosjektmidler fra NSFs Faggruppe for kreftsykepleiere til et samarbeidsprosjekt der de kartlegger pårørende sine behov når pasienten er i en palliativ fase.

Her deler prosjektleder Silje Kaldhusdal ved Blindheim omsorgssenter erfaringer fra arbeidet:

Etter inspirasjon fra Trondheim kommune og Kompetansesenteret for lindrende behandling i Midt-Norge (KLB), bestemte vi oss i Ålesund kommune i 2018, for å prøve ut og implementere kartleggingsverktøyet CSNAT for pårørende ved kommunens Lindrende enhet. Enheten er knyttet til Blindheim omsorgssenter og har åtte senger for pasienter i palliativ fase. Erfaringsmessig hadde vi sett at samhandling på tvers av omsorgsnivå hadde et forbedringspotensiale. Vi ønsket derfor å integrere samhandling i prosjektarbeidet sammen med implementering av CSNAT. Tanken var å forbedre oppfølgingen og samarbeidet om pårørende med skjemaet som et fast holdepunkt.

Vi startet med et myldringsmøte i kommunen, der vi inviterte representanter fra kreftavdelingen ved Ålesund sykehus. Vi ble møtt positivt både innad i kommunen og fra helseforetaket, som takket ja til å delta i et samarbeidsprosjekt.

Det ble utnevnt prosjektleder og vi søkte tilskuddsmidler fra Helsedirektoratet. Vi fikk tildelt midler, dermed kunne arbeidet starte. I prosjektet har vi fått med en avdeling i hjemmetjenesten og palliativt team ved sykehuset. Slik kunne vi teste ut og implementere kartleggingsverktøyet flere steder og på flere omsorgsnivå. Målet er at vi skal bedre samhandlingen rundt palliative pasienter og deres pårørende.

CSNAT- skjema og prosedyre

Kartleggings-skjemaet har til hensikt å avdekke pårørende sine behov som omsorgsgiver, nå og i tiden fremover. Skjemaet har 16 spørsmål og svarene rangeres med «Nei- Litt mer- Mye mer».

Det er lisens for å bruke skjemaet. Kompetansesenteret for Lindrende behandling i Midt-Norge (KLB) har søkt lisens for hele Midt-Norge. Skjemaet er oversatt fra engelsk og har copyright. Det er dermed ikke lov å endre på skjemaet.

I prosjektet er det pårørende til palliative pasienter som blir kartlagt. Ifølge Helsedirektoratet defineres palliative pasienter som «pasienter med uhelbredelig sykdom med kort forventet levetid som er under aktiv behandling, pleie og omsorg». Studier viser at pårørende med omsorgsansvar for palliative pasienter lever med store belastninger og står selv i fare for fysisk- og psykisk sykdom⁽¹⁾. Pårørende er en stor ressurs for oss som helsepersonell og det er vår plikt å ivareta pårørende.

I prosjektgruppen har vi underveis diskutert definisjonen «palliative pasienter». Vi ser at de fleste av våre pasienter går inn under kategorien palliative. Begrepet «kort forventet levetid» er for upresist for å utelukke noen.

Det har de senere årene blitt belyst viktigheten av å integrere alvorlig syke i palliative pasientforløp tidlig, og dette gjelder nok også pårørende. Vi har for tiden en masterstudent i kommunen som forsker på erfaringene til pårørende som er kartlagt med CSNAT. Resultatene fra denne studien er ikke klare enda, men foreløpige funn tyder på det.

Vi har i stor grad sett at pårørende til demente også er høyaktuelle for en slik kartleggingssamtale. De står ofte i omsorgsoppgaver over flere år og kan være veldig slitne. Vi har fått muligheten til å prøve ut skjemaet til denne pårørendegruppen både i institusjon og hjemmetjeneste i kommunen, med gode erfaringer.

Økt fokus på pårørendearbeid har foregått i flere år, både nasjonalt og innad i vår kommune. Med dette prosjektet ønsket vi å systematisere oppfølgingen av pårørende i kommunen og lage et likt tilbud for alle. Vi vet at mye bra arbeid blir gjort, men vi ønsket å få en standardisering av arbeidet. CSNAT- skjemaet nyttes i dag som et hjelpemiddel for å strukturere pårørende-samtalene og oppfølgingen av pårørende i kommunen.

Samhandling

Som nevnt ønsker vi å forbedre samhandlingen rundt pårørendeomsorgen innad i kommunen, og på tvers av alle omsorgsnivåene. Pasientene og pårørende beveger seg mellom hjemmet, institusjon og sykehus. Med ulike dokumentasjonssystem flyter naturligvis ikke kommunikasjonen alltid like lett. Ofte er det flere rapporter over telefon, mye som blir viderefremmet som ikke er skrevet i journal, og det kan være vanskelig å finne frem i dokumentasjonen.

Ved å bevisstgjøre helsepersonell om viktigheten av å ivareta pårørende og finne en felles plass i pasientens journal der vi kan dokumentere pårørendes behov og hvilke tiltak som må gjøres for å ivareta de. Samtidig bli enige om hvor i dokumentasjonen vi finner informasjon om pårørendes kartlagte behov, både i kommunen sitt system og i sykehusets. Konklusjonen her ble å dokumentere tiltakene rettet mot pårørende i pasientens sammenfatning, det er nok her det er mest realistisk å tenke at det blir oppfattet ved overflyttinger av pasientene i vår kommune.



Foto: Jon Henriksen

Resultat og videre arbeid

Gjennom prosjektet har vi lykket med å øke oppmerksomheten rundt pårønderarbeid i kommunen. Vi har forbedret samhandlingen ved å bli bedre kjent med hverandre på tvers i omsorgsnivåene, blant annet gjennom fagdager på tvers. Det er lettere å ta en telefon når vi kjenner til hverandre og rutinene på de ulike arbeidsstedene, vi får et navn eller et ansikt å relatere oss til.

Vi har også vært med og markert pårønderdagen disse tre prosjektårene, ved å stå på stand med rolup og informasjonsbrosjyrer til pårørende. Dette har vært et samarbeid med kreftkoordinator, pårønderkoordinator og personell fra rus og psykisk helse. Her har vi fått både ris og ros fra pårørende som vi har forøkt å viderefremme til kommuneledelsen.

Gjennom utprøving av skjemaet har vi fått et bedre eierforhold til det. Vi har fått helsepersonell til å se nytten av å bruke kartleggings-skjemaet og ikke bare tenke at det er nok en tidstiv som ikke er nyttig.

På fagdager og personalmøter har vi belyst konkrete situasjoner der vi ser at CSNAT har gitt oss noe, og der vi har lykket å kartlegge pårønder sitt behov for støtte. Vi har også brukt mye tid på å få helsepersonell til å bruke skjemaet som et hjelpemiddel før samtaler, prøve å formidle at her har pårørende en mulighet til å be om støtte til det de trenger.

Det har vært utfordringer med utprøving og implementering av CSNAT i de ulike virksomhetene. Noe er knyttet til begrensning – hvem skal prioriteres. Noen

begrensninger knyttes til bemanningssituasjon og en bevisstgjøring om at det må være personell som følger opp. Når vi deler ut CSNAT-skjema forplikter vi oss til å følge opp de behovene pårørende uttrykker.

Dette siste prosjektåret har vi fått en forståelse for at skjemaet gjør en nytte og at pårørende ønsker å bli kartlagt ved hjelp av CSNAT. Pårørende sier de ønsker tidlig kartlegging og at skjemaet oppleves nyttig. Som et tiltak for å følge opp dette har vi snakket med kreftkoordinator og forløpskoordinator i kommunen. De er ofte de første som møter pasientene etter diagnosen er satt. De er nå med på å prøve ut CSNAT og sier at skjemaet er aktuelt som et verktøy i Pakkeforløp hjem. Vi ønsker å fortsette å ha fokus på våre dyrebare pårørende ved hjelp av CSNAT. Pårørende gjør en fantastisk jobb i hverdagen, vi hadde aldri greid oss uten dem. Det er viktig å ta vare på pårørende. Den fremtiden vi går i møte med flere eldre og sykere pasienter, mindre sykehjems plasser og manko på helsepersonell blir en økt belastning på pårørende i fremtiden. Vi mener bruk av CSNAT kan være med å hjelpe oss å ivareta pårørende, slik at de greier å stå i sine oppgaver lengre. ●

Kilder

ODA Open Digital Archive: Pårønderes erfaringer med kartleggingsverktøyet CSNAT – En kvalitativ studie (oslomet.no)
NOU 2017: 16 (regjeringen.no)

Presentasjon av lokallagene

NSFs Faggruppe for kreftsykepleiere har nå 10 lokallag (fylkeslag) over hele landet etter sammenslåing av fylker. Vi har også 2 undergrupper som heter SIG stamcelle og SIG barn. Her vil du få en liten presentasjon av 5 av lokallagene. I neste tidsskrift håper vi å kunne presentere de øvrige.

Vi i hovedstyret i faggruppa er veldig glade for at så mange engasjerte Kreftsykepleiere ønsker å få til å drive et lokallag. Ta gjerne kontakt med ditt lokallag om du har lyst å være med i styret eller har tips om gode foredragsholdere/tema til neste fagkveld.

12. og 13.oktober var alle lokallagslederne på samling i Oslo, der de fikk faglig påfyll samt innføring og tips i hvordan en kan drive et lokallag. I denne perioden har lokallagene kunne søke hovedstyret om støtte til å opprette nye lokallag etter fylkessammenslåingen. ●

NSFs FAGGRUPPE FOR KREFTSYKEPLEIERE: TROMS OG FINNMARK

Tekst: Kristin Bergum

Etter to lange år med Pandemi og redusert aktivitet kunne lokal faggruppe av kreftsykepleiere for Troms endelig møtes til fagkveld og årsmøte i Tromsø 8. juni. Det var stor oppslutning om fagkvelden og ekstra gledelig var det at så mange nye kreftsykepleiere og sykepleiere deltok. Kvelden ble holdt på Universitetssykehuset Nord-Norge og faglig tema var smertebehandling ved smertesykepleier Susanne Bengtsson i smerte teamet på UNN. Smertebehandling er et tema som alltid er aktuelt. Og Bengtson foreleste fint og praksisnært. Agenda for årsmøtet var sammenslåing av lokallaget

med Finnmark fylke. Det har ikke vært eget lokallag i Finnmark på mange år. I nord er vi vant til lange avstander og ekstra gledelig var det at to kreftsykepleiere fra Finnmark ønsket å være med i Lokallagsstyret, samt tre nye fra Troms. Lokallaget heter nå Lokallaget for Troms og Finnmark. Fra det gamle styret sitter Evelyn Karlsen og Bodil Trosten Tromsø/Troms. Ny fra Tromsø/Troms er Christina Sørboe Dahl, Renate Kristiansen og Helle Rossvold. De nye fra Finnmark er Sissel Andreassen Vadsø og Tina Agnete Bønå Kirkenes.

Vi ønsker det nye styret lykke til med lokallagsarbeidet. ●



Her ser du noen av deltakerne på fagkvelden vår 8.juni. Foto: privat

NSFS FAGGRUPPE FOR KREFTSYKEPLEIERE: VESTLAND



Det nye styret i NSFs faggruppe for Vestland.

Tekst: Sigbjørg Eriksson, lokallagsleder

Det nye styret i Faggruppen for Vestland består av seks personer fra gamle Hordaland og to personer fra gamle Sogn og Fjordane. Det er bare ei som er med fra tidligere, hun sitter også i hovedstyret for faggruppen. I styret er det medlemmer fra spesialisthelsetjenesten, henholdsvis fra kreft- og gynekologisk avdeling samt palliativt team og fra kommunehelsetjenesten. Vi er et stort fylke med 43 kommuner og i tellende stund 223 medlemmer. 15

av kommunene har ingen medlemmer registrert. Styret vil jobbe særlig for å få medlemmer også i disse kommunene og generelt øke medlemsmassen i Vestland. Vi har 331 følgere på Facebook. Styret vil samles fysisk i høst for å styrke lokalt engasjement. Vi trenger tid sammen for å bygge en felles plattform for faggruppen i hele Vestland. Vi skal arrangere en fagkveld i høst med tematikker immunterapi og ny fagkveld, sammen med årsmøte, i mars 2023. Da vil vi ta opp samarbeidet mellom nivåene i helsetjenesten og hvordan styrke dette til beste for pasienten og dens pårørende.

For å nå ut til medlemmene i alle kommunene tenker vi hybride fagkveldene, med fysisk oppmøte på ulike steder og en felles sending fra Bergen. Foreløpig har Stord og Førde sykehus tatt ballen, men vi satser på flere steder. Videre vil vi sende ut nyhetsbrev til medlemmer og presentere faggruppen for videreutdanningen i kreftsykepleie. Vi håper å få god dialog med medlemmene våre så alle oppfordres til å ta kontakt med oss i styret. Det kan være om saker du er opptatt av, spennende prosjekter, tanker etter en dag på jobb eller annet som kan være nyttig å dele. Vi i styret er skikkelig motivert til å gjøre en god jobb for medlemmene våre og ser frem til å møte dere i faglige sammenhenger. ●

NSFS FAGGRUPPE FOR KREFTSYKEPLEIERE: INNLANDET

Tekst: Silje Aannerud, lokallagsleder

FKS innlandet ble slått sammen fra de to fylkene Oppland og Hedmark i 2020. Fylket er arealmessig stort og har 46 kommuner, noe som speiler seg i et spredt fagmiljø med kreftsykepleiere både i spesialist og kommune helsetjenesten. Lokalstyret består av 7 stykker hvor man har besluttet å redusere styreantallet til 4. FKS Innlandet har sin egen Facebookside «NSF`s faggruppe for kreftsykepleiere Innlandet» hvor det deles informasjon om fagkvelder, søknad som stipend og faglige nyheter. Lokalgruppen har per august 154 medlemmer, men har alltid plass til flere. Vi har som mål å arrangere to fagkvelder i året (høst og vår) hvor en av disse også har årsmøte. Nyttige foredragsholdere er Tonje Lundebø fra KLB Oslo med kommunikasjon, Dr. Håvard Njå og strålebehandling. ●

NSFS FAGGRUPPE FOR KREFTSYKEPLEIERE: ØSTFOLD

Tekst: Kine Torgersen

FKS Østfold består av 74 medlemmer. Frem til pandemien holdt vi hvert år et vårmøte og et høstmøte og i 2019 hadde vi gleden av å arrangere landskonferansen



Her ser du styret i NSFs faggruppe for kreftsykepleiere Østfold.

i kreftsykepleie i Sarpsborg med tema «Hele menneske – Hele veien». Etter Landskonferansen i 2019 stengte landet ned noe som gjorde at vi ikke fikk gjennomført vår og høstmøte i 2020 og 2021.

Nåværende styre har vært i styret over flere år og halve styret ønsker nå å trekke seg. Vi hadde årsmøte den 08.11.22 med valg av nytt styre og vi var så heldige å få Kristian Rem som foredragsholder denne kvelden med foredraget «Tankevirus».

I forhold til sammenslåing opplever styret i Østfold at en sammenslåing vil by på utfordringer. Dette da vi allerede opplever at det er få av våre medlemmer som deltar på møtene/fagkveldene vi arrangerer, noe vi tror skyldes forholdsvis store avstander i Østfold. En sammenslåing vil bety at avstanden i lokallaget øker og selv om man kan delta på møter/fagkvelder elektronisk ser vi ikke på dette som en god løsning.

Styret i FKS Østfold ønsker nye medlemmer velkommen. ●

NSFS FAGGRUPPE FOR KREFTSYKEPLEIERE: VESTFOLD OG TELEMAR

Tekst: Irene Bjällhag, lokallagsleder

Styret i Vestfold og Telemark består av 9 styremedlemmer. Vi valgte å utvide med noen styremedlemmer da vi er et større lokallag etter sammenslåing av fylkene. I tillegg er en del fra styret også en del av programkomiteen som jobber med landskonferansen som skal være i Tønsberg i 2023. Styret består av følgende deltagere: Irene Bjällhag: leder, Sigrid Skarholt: nestleder, administrere Facebooksiden, Helene Hatland: kasserer, administrere Instagramkontoen, Ellen Sørlien: sekretær, Hilde S. Hansen: styremedlem, hjelpe til med kasserervervet, Ida L Halmrast: styremedlem, Trine Myrmed: WEBansvarlig, Maria E Gøytill: styremedlem og Ingvild Westengen: styremedlem. Vi har valgt å beholde 2 Facebooksider, 1 for Vestfold og 1 for Telemark. Det er vanskelig å få slått sammen 2 sider, og vi velger derfor å beholde begge slik at informasjon kommer ut til medlemmene.

Vi hadde fagkveld 16. mars i forbindelse med sammenslåingen av lokallagene. Da hadde vi Ronny Dalene, overlege fra palliativt team STHF, tittel: «ett skritt tilbake, to skritt frem». I høst hadde vi fagkveld 14. september med Lise Gram

Dokka, rådet for sykepleieetikk, tittel: «etikk som redskap i daglig praksis».

Neste styremøte er planlagt rett over nyåret, dato er ikke satt enda. Planen er en fagkveld på våren. Vi ser om vi klarer å få til 2 før sommeren. Deretter er det landskonferanse på høsten 2023. Vi ønsker å jobbe med og komme oss inn på USN Bakken-teigen for å promotere faggruppen, som igjen kan resultere i flere medlemmer. Det er startet en ny kreftsykepleierutdanning.

Det jobbes med om vi kan gjøre et framstøt i media ift den internasjonale kreftsykepleierdagen til våren, kanskje en pasienthistorie hvis noen ønsker å stille opp. ●





Illustrasjon: Shutterstock

«Balansekunstner»

Den friske forelders opplevelse og mestring av foreldrerollen ved uheldredelig kreft hos samlivspartner.



Trude Aamotsmo

Kreftsykepleier. Foretakskoordinator for barn unge. Avdeling samhandling, helsekompetanse og likeverdige helse-tjenester, Oslo universitetssykehus

Ved å rette oppmerksomheten mot friske foreldres behov, var hensikten med studien et ønske om å bidra til kvalitetsutvikling av tilbud til familier som rammes av kreft. Og bidra til at helsepersonell kan komme foreldre i møte med trygghet og støtte i samtaler om deres nye og utfordrende hverdag.

Når sykdom vedvarer, vil målet for den som er syk være å leve med så god helse som mulig, så lenge som mulig og med et minimum av helseplager. Målet må også være at pårørende skal ha det så bra som mulig og oppleve situasjonen som trygg, forutsigbar og håndterbar ved at de får medvirke i møte med en ny hverdag. Det behøver ikke å være noen motsetning mellom å støtte den som er syk og samtidig ivareta seg selv. Det å være aktivt deltakende og ta nødvendige pauser henger nøye sammen. Gjennom å ta vare på seg selv, kan pårørende forebygge egen helsesvikt og sikre at de klarer å utføre de omsorgsoppgavene de ønsker å utføre – over tid. Det kan være enklere sagt enn gjort!

Et møte med en uheldredelig kreftsyk pappa og hans kone inspirerte til mitt valg av tema på min masteroppgave. Etter en av mange samtaler kom hans kone til meg og sa: «Jeg bare venter på at barna og jeg kan restarte livet vårt. Jeg har jo visst fra starten at mannen min har en uheldredelig sykdom». Da slo det meg: Hvordan har egentlig den friske forelder det når partneren er uheldredelig syk og de har barn sammen? Hva sier de til barna og hvordan møter de barnas reaksjoner på endringene som oppstår når pappa er alvorlig syk og er mye inn og ut av sykehuset?

Det ble starten på en undersøkelse av hvordan den friske forelder opplever og mestrer foreldrerollen når samlivspartner er uheldredelig syk og hvilke ønsker de har for støtte.

Litteraturstudien (1-8) funn peker mot at den friske forelder kan ha en utfordrende hverdag preget av mye usikkerhet i møte med nye og krevende oppgaver. Familiens roller og rutiner endres, barna må mestre midlertidig tap av en mamma eller pappa avhengig av sykdommens symptomer og bivirkninger, samt trusselen om et permanent tap. Barnas mestring påvirkes av hvordan den friske forelder håndterer endringen som påvirker alle familiemedlemmene og samspillet dem imellom.>

HELSEPERSONELLOVEN

I følge Helsepersonelloven § 10a og b, § 21, § 23 nr. 1 og § 25 - Lovdata

- Har helsepersonell plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som er pårørende til foreldre eller søsken.
- Har helsepersonell plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som etterlatte etter foreldre eller søsken.
- Spesialisthelsetjenesteloven § 3-7 a: Om barneansvarlig personell mv. Helseinstitusjoner som omfattes av denne loven, skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell. Barneansvarlig personell skal ha ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige som er pårørende barn eller søsken av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke eller skadde pasienter, eller er etterlatte barn eller søsken etter slike pasienter.

← Opplevelse og mestring av foreldrerollen kan variere, men et fellestrekk er fokuset på barna og streben etter at de skulle ha det best mulig i en annerledes hverdag for hele familien. Den friske forelders egne behov settes til side. De ønsker råd og veiledning fra helsepersonell, men opplever i liten grad å få det og vil ikke selv be om det.

Fire tema vil bli presentert: 1. Nye roller uten manus 2. Forsøk på å opprettholde en trygg og normal hverdag 3. Sammen, men allikevel alene og 4. Ønsker hjelp til å trygge seg selv og barna. Temaene vil videre bli belyst med nyere og aktuell litteratur.

Nye roller uten manus

Når en forelder til mindreårige barn rammes av en uheldelig kreftsykdom vil hverdagen til den friske forelder plutselig endres. Det kan se ut som om de alle møter praktiske og emosjonelle oppgaver med pågangsmot og viljestyrke. De føler seg dratt mellom den sykes behov og barnas behov. Tross full fart med fokus på alt annet enn seg selv gir de uttrykk for sin utilstrekkelighet. En far beskriver det slik: «*I have to say I've struggled. I really realised how complicated it is, looking after kids and so on, and the timetable for the day; who's to be picked up, and where, and take them where and so on*»⁽³⁾.

Både den som er syk og barna trenger den friske forelder. En forelder som gjør sitt beste for å kunne ivareta dem alle, men med en følelse av å være en utilstrekkelig «seigmann». De forsøker å opprettholde et normalt familieliv, berolige og beskytte sine barn, takle egne reaksjoner, følelser, endringer, nye oppgaver og egen jobb. Underveis skal de håndtere eventuell uenighet med den syke om å informere eller ikke informere barna, sørge for at barna får tilstrekkelig informasjon og mulighet til å snakke om det. De må tåle og forstå barnas reaksjoner som sinne, gråt, avvising og stillhet. I tillegg er foreldrene bekymret for de barna som ikke deler sine tanker. Og ofte må forelderen informere barnehage og skole om at barna har en forelder som er uheldelig syk. Den friske forelder er ofte uforberedt på endringer hos den syke, som bl.a. i den sykes adferd, utseende og følelser. Endringer som de ofte må forklare for barna når barna spør. De ønsker konkrete råd og veiledning om hvordan informere barna. Spesielt uttrykker de behov for dette når de selv må fortelle barna at mamma eller pappa kommer til å dø.

Nyere studier^(9, 10) bekrefter at diagnoser med begrenset levetid kan være belastende både for den som rammes, partner og deres mindreårige barn. De viser

at barn har behov for å bli forberedt på at en forelder kan dø av sin sykdom og å få støtte i tiden etterpå. Den syke søker, sammen med sin partner, råd og veiledning av helsepersonell om hvordan forberede og støtte sine barn. Dette skjer oftest etter ønske fra den som er syk. Kommunikasjon mellom foreldre og barn om dødelig sykdom hos foreldre er utfordrende. Foreldre ønsker støtte fra helsepersonell, men omfanget av støttebehovet er ikke kjent. Fearnley⁽⁹⁾ finner at foreldre med en partner med livsbegrensende sykdom ønsker støtte fra helsepersonell om hvordan de kan snakke med barna om sykdommen. Barn ønsker informasjon fra helsepersonell. Helsepersonell har en viktig rolle, men synes å være motvillige til å ta opp temaene grunnet tidsmangel og mangel på ekspertise. Barn som blir snakket med om forelders sykdom har redusert risiko for helseplager. Det kan bety at erfarne helsepersonell kan bidra til trygghet, om de informerer familiene som rammes av uheldelig kreftsykdom, om hva som kan ventes i ukene fremover.

Forsøk på å opprettholde en trygg og normal hverdag

Den friske forelders største motivasjonsfaktor er at barna skal ha det best mulig i en unormal og uforutsigbar situasjon. De tenker, planlegger og organiserer sitt nettverk for at barna skal oppleve trygghet. Noen la konkrete planer for å gi barna mulighet for mestring, som sykehusbesøk med forklaring og lek med medisinsk utstyr, ansatte hushjelp eller de søkte hjelp fra helsepersonell. Andre foreldre valgte bevisst å tilbakeholde opplysninger. Eller de ba barna om og ikke bekymre seg og fortsette med aktiviteter som før, i troen på at dette var til det beste for barna. Flertallet understreker viktigheten av å tenke positivt og å ha fokus på å gjøre hyggelige ting sammen som familie. De velger å heller rette oppmerksomheten på det som er mulig å håndtere.

Nettverkets avgjørende betydning for opprettholdelse av en så normal hverdag som mulig understrekes av flere av foreldrene. Selv om noen opplevde det som vanskelig å skulle innrømme behov for hjelp til praktisk eller emosjonell støtte valgte de å ta imot hjelp for barnas skyld. Noen tør også å innrømme at det kan være frustrerende med endringen på hjemmebane; «... *And now he's home every day. And that affects everyone, because you no longer have the freedom you had before. You have to worry about one more person constantly. It's...it changes everything*»⁽¹⁾. Nyere forskning blant norske foreldre viser at samling av familiens nett-



Foto: Shutterstock

verk til nettverksmøter er effektivt i styrking av sosial støtte til disse familiene, der ulike typer støtte verdsettes. Det er viktig at familiens behov kartlegges gjennom åpne dialoger og at relevante tiltak etableres⁽¹¹⁾.

Den friske mamma eller pappa har behov for kunnskap og støtte i møte med endringene og ansvaret. Først og fremst med fokus på hvordan ivareta barna best mulig. Foreldrene er kjent med viktigheten av at avkobling som å trene, jobbe eller treffe venner er viktig for å kunne holde ut over tid, men det nedprioriteres. De kjemper heller sin egen kamp for å holde seg oppegående for sin alvorlig syke kjæreste og barnas skyld. Egne behov settes til side, de skjuler sine følelser og tar seg sammen for å overleve; «*My own needs – I stored them away. When you get into a situation like this you just have to follow along – you're not the person in focus*»⁽⁴⁾.

Nyere forskning^(11, 12) blant foreldre i Norge bekrefter at mange formidler behov for avlastning slik at de kan ha overskudd til den som er syk, barna og seg selv, og for å hindre sosial isolasjon. Det er vanskelig å håndtere krav fra arbeidsgivere, fra den som er syk og fra barna i familien. Det kommer også fram at en kan ha store påkjenninger selv om en ikke lever sammen med den som er syk.

Sammen, men allikevel alene

Den friske forelder kan oppleve seg ensom og alene i

sykdomstiden med vanskelige tanker om fremtiden uten sin partner og forelder til sine barn. Det viktigste er å ha hverandre og være sammen som familie. Samtidig savner de åpen og ærlig kommunikasjon. Det er vanskelig å snakke om det vonde og vanskelige. Både foreldre og barn «skuler» på hverandre og tror det beste er å ikke si noe i redsel for at noen skal bli lei seg. Iblant kunne følelsen av å ikke strekke til i forhold til partners sykdom for noen friske foreldre føre til sinne og frustrasjon. De opplever at støtte, tillit og bekreftelse fra den syke er godt og viktig. De som så tilbake på sykdomstiden⁽⁷⁾ beskriver en paradoksal kamp i forhold til forvirrende tanker om at sykdommen ville ende med død, og på samme tid en fornektelse av det.

Noen friske foreldre opplevde et høyt nivå av følelser som sorg, frykt og sinne som føltes overveldende, men de tok seg sammen. De prøver å overleve – holde seg selv i gang. De vil ikke svikte den syke eller barna. Noen tenker at de ønsker en slutt på sykdomstiden, men er det vanskelig å se en fremtid med barna uten den syke mamma eller pappa. Dette er tanker de knapt innrømmer å ha – ikke engang overfor seg selv. Det viktigste er jo å ha hverandre – så lenge som mulig.

Ønsker hjelp til å trygge seg selv og barna

Den friske forelderen ønsker å beskytte, berolige og være

en samtalepartner for barna, men kan oppleve å være uforberedt på noen av barnas reaksjoner. Som usikker «pedagog» og «veileder» møter foreldrene barnas spørsmål, reaksjoner og bekymringer så godt som mulig. Foreldrenes ønske om å være åpne og ærlige, kan komme i konflikt med deres egen mangel på kunnskap om partnerens sykdom. Mangel på kunnskap kan resultere i at foreldrene føler seg dårlig forberedt på vanskelige spørsmål fra barna, minimaliserer alvorligheten av sykdommen, eller unngår å snakke om den. Barna spurte også om hva som kom til å skje med dem i fremtiden, og selv med sine følelser av mangelfull kunnskap, tok foreldrene seg tid og svarte så godt de kunne fordi de så at det var svar på spørsmålene som hjalp barna til å mestre situasjonen. I «Barn som pårørende. Resultater fra en multisenterstudie (2015)»⁽¹²⁾ bekreftes masterstudiens funn ved at den andre/friske forelder beskriver at det er store påkjenninger knyttet til maktesløshet og usikkerhet om fremtiden og hvordan det vil gå med barna i familien. De beskriver usikkerhet om hvordan de skal snakke med barna om sykdommen, og ønsker å forstå sykdommen og symptomene bedre for å kunne håndtere dem.

Helsepersonells bruk av tid på samtaler vil dermed kunne variere avhengig av behovet i de forskjellige familiene. Noen vil ha behov for både råd, veiledning og kanskje hjelp til samtale med barna, mens andre igjen vil ha mest behov for en bekreftelse på at det de tenker og gjør er til det beste for sine barn. I Pårørende-veilederen⁽¹³⁾ er det nedfelt at når alvorlig sykdom rammer en i familien er barna utsatt for potensielle belastninger. Hvis barn som er pårørende ikke blir ivaretatt og møtt med innsikt og forståelse av voksne eller av hjelpeapparatet, kan situasjonen ha negativ innvirkning på hverdagen i barnehage eller skole, sosialt liv og barnets utvikling og helse på kort og lang sikt. Ved et tilbud om familiesamtale uttrykker både den syke og friske forelder at det å få tid til samtaler med sykepleier, som kunne lytte til behov og veilede hele familien på en ny og ukjent vei, var til uvurderlig hjelp for dem. Ofte ønsker de å dele ansvaret med noen. Gjerne ved at helsepersonell informerer barna for dem, eller ved at foreldrene forberedes på å møte barnas reaksjoner etter informasjon om at mamma eller pappa kommer til å dø av sin kreftsykdom: «I had no-one to help me with this and had to find everything out myself – how to tell the children, how to talk to them, how to deal with their reactions. I wanted someone to give advice and to share the responsibility with»⁽²⁾.

Nyere forskning bekrefter at det kan være krevende å forberede barn på at en forelder skal dø, og at foreldre er usikre på hvordan dette skal gjøres. Mange tror at de beskytter barna ved ikke å fortelle, men barn som ikke forberedes har økt risiko for vansker senere. Det er derfor viktig å forstå familiens utfordringer for bedre å kunne hjelpe. De vanligste årsakene til at foreldre synes det er vanskelig kan være mangel på forståelse med tanke på prognose, fornektelse og opplevelsen av manglende verktøy og manglende følelsesmessig styrke for gjennomføring av samtale med barna. Muligheten for støtte fra sosialt nettverk, utvidet familie, venner og opprettholdelse av rutiner som skole og åpen kommunikasjon med den syke forelderen kan ha betydning. Og manglende strategier for å håndtere en situasjon som endres⁽¹⁴⁾.

I klinisk praksis betyr funnene fra studiene vist til her at helsepersonell må være tydeligere i møtet med foreldre når situasjonen forverres, når prognosen er dårlig og død nærstående slik at de kan hjelpe foreldrene å forberede barna på det som kommer til å skje. Ungdom i Norge mellom 13-18 år som lever med en forelder rammet av kreft eller en nevrologisk sykdom beskriver det som å leve i et område med fare for jordskjelv. De opplever det både som en belastning og en styrke personlig og relasjonelt⁽¹⁵⁾.

Pårørendestrategien⁽¹⁶⁾ skal bidra til at pårørende anerkjennes som en ressurs, synliggjøres, lyttes til og bidra til mestring av pårørenderollen og samtidig leve gode liv. Dette betyr at pårørende må sikres reell medvirkning i praksis. For å bidra til det har alt helsepersonell ansvar for å gi nødvendig informasjon og opplæring til pasienter og pårørende. Pårørendes mestring av situasjonen påvirker pasientens mestring. Min masterstudie «Balanssekunstner» (2010) viste et behov for videre undersøkelser om temaet, da det er begrenset med studier som ser eksplisitt på den andre/friske forelder som pårørende. Som vist til her er det nyere forskning som bekrefter viktigheten å ivareta denne gruppen pårørende som igjen skal klare å ivareta sine barn i sykdomstid og som etterlatte. Det er også verdt å merke seg at både Saunders⁽¹⁷⁾ og Kissane⁽¹⁸⁾ understreker viktigheten av at det som skjer i sykdomstid kan ha stor betydning for tiden etter pasientens død.

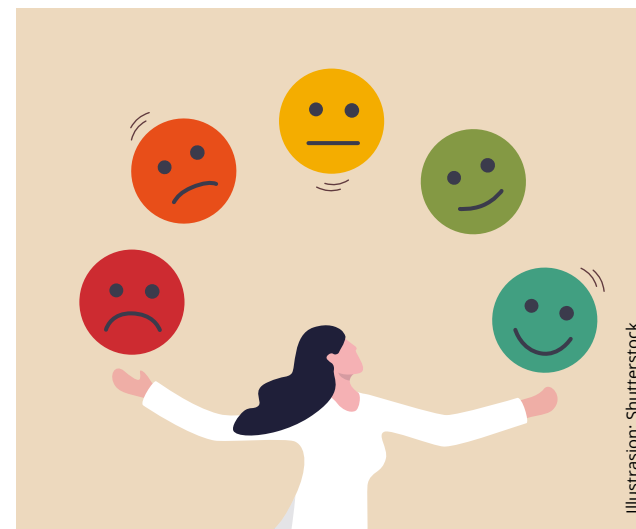
Den friske forelderen har fått en ny rolle, men ikke manus. Helsepersonell må gi dem dette manuset. Først må de kartlegge: Trenger foreldrene veiledning? Informasjon? Er foreldrene enige om hva de skal forklare for

barna? Hvilken rollefordeling i familien er barna vant til? Hvem pleier å smøre matpakken? Barnas liv har endret seg. Det må de få en forklaring på, ikke minst for at de skal slippe skyldfølelse. Er foreldrene skilt er det fint å kunne få snakke med begge foreldrene. Enten sammen eller hver for seg. Flere aktuelle handlinger nevnes i intervjuet: «Barna er prisgitt den friske forelder» Når barn er pårørende | Sykepleien, april 2022.

Som artikkelen startet med: Det å ta vare på seg selv kan være enklere sagt enn gjort! En frisk forelder sa til meg: «Husk å ta vare på deg selv ... - jeg vet dere sier det i beste mening, men jeg er lei av å høre det. Jeg har mer behov for å vite hvordan jeg kan få det til ved siden av å ta vare på min syke kone og barna våre som også bor hjemme».

Helsepersonell skal heller være nysgjerrige og spørre «Hva er viktig for deg?» (16). Kanskje blir helsepersonell overrasket over svarene. Samtidig bidrar de til medvirkning og god ivaretagelse av både barn, unge og eldre som opplever å leve med alvorlig sykdom i familien – nå og i fremtidens helsetjeneste. ●

Denne artikkelen kan med fordel leses i tråd med artikkelen: «Kreftpasient og forelder – den vanskelige balansegangen» (Hauken, i Kreftskykepleie nr. 1. 2022).



Illustrasjon: Shutterstock

Referanser:

1. Buchbinder, M., Longhofer, J. & McCue, K. (2009). Family Routines and Rituals When a Parent Has Cancer. Families, Systems & Health., 27 (3), 213-227.
2. Bugge, K. E., Helseth, S. & Darbyshire, P. (2009). Parents' experiences of a Family Support Program when a parent has incurable cancer. Journal of Clinical

3. Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S. & Stein, A. (2009). Breast cancer in young families: a qualitative interview study of fathers and their role and communication with their children following the diagnosis of maternal breast cancer. Psycho-Oncology, 18, 96-103.
4. Helseth, S. & Ulfsaet, N. (2005). Parenting experiences during cancer. Journal of Advanced Nursing, 52(1), 38-46.
5. Hymovich, D.P. (1993). Child-Rearing Concerns of Parents With Cancer. Oncol Nurs Forum, 20, 1355 - 60.
6. Kennedy, V. L. & Lloyd Williams, M. (2009). Information and communication when a parent has advanced cancer. Journal of Affective Disorders, 114, 149-155.
7. Macpherson, C. (2005). Telling children their ill parent is dying: a study of the factors influencing the well parent. Mortality, 10, 113-126
8. Aamotsmo T, Bugge KE. Balance artistry: the healthy parent's role in the family when the other parent is in the palliative phase of cancer – challenges and coping in parenting young children. Palliative and Supportive Care. 2014;12(4):317-29.
9. Fearnley R, Boland JW. (2017): Communication and support from health-care professionals to families, with dependent children, following the diagnosis of parental life-limiting illness: A systematic review. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27383635/> Palliat Med. 2017 Mar; 31(3):212-222. doi: 10.1177/0269216316655736. Epub 2016 Jul PMID: 27383635 Free PMC article. Review
10. Ellis SJ, Wakefield C.E, Antill G, Burns M, Patterson, P (2016): Supporting children facing a parent's cancer diagnosis: a systematic review of children's psychosocial needs and existing interventions - PubMed (nih.gov)
11. Senneseth et al. Facing spousal cancer during child-rearing years: The short-term effects of the Cancer-PEPSONE programme-a single-center randomized controlled trial. Psychooncology. 2017;26(10)
12. Barn som pårørende. Resultater fra en multisenterstudie (2015) Barn som pårørende-resultater fra en multisenterstudie (2015).
13. Pårørendeveilederen (2019)
14. Hanna JR, McCaughan E, Semple CJ.(2019): Challenges and support needs of parents and children when a parent is at end of life: A systematic review. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31244381/>
15. Eide, et al., 2020: Mental health as perceived by Norwegian adolescents living with parental somatic illness: Living in an earthquake zone <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/17482631.2020.1783064> Palliat Med. 2019 Sep; 33(8):1017-1044. doi: 10.1177/0269216319857622. Epub 2019 Jun 27. PMID: 31244381
16. Pårørendestrategien 2020
17. Saunders, C. (1984). Pain and Impending Death, I: R. Wall, R. Melzack (eds.). Textbook of Pain (s.472 -78). Edinburgh: Churchill Livingstone.
18. Kissane, D.W. & Bloch, S.(2000). Family Focused Grief Therapy: A model of Family-centered Care during Palliative Care and Bereavement. Buckingham and Philadelphia: Facing Death Series. Open University Press.
19. Birkeland et al. Perceived quality of life in partners of patients undergoing treatment in somatic health, mental health, or substance use disorder units: a cross-sectional study. Health and Quality of Life Outcomes (2017) 15:172
20. Pårørendesenteret Om oss -For fagfolk - Pårørendesenteret (parørendesenteret.no)

Faksimile fra Mot Kreft, nr.2, 1982.

Å være virkelig profesjonell er å være virkelig menneskelig



Ved Radiumhospitalet startet i januar landets første videreutdanning i kreftsykepleie. Dette tilbudet er ett av de få i Europa. Fra programmet for undervisningen siterer vi:

«Det økende antall krefttilfeller i befolkningen medfører mange forskjellige behandlingsformer både når det gjelder medisin og sykepleie, og setter store krav til den som skal ha den totale omsorg for pasienten. Vi mener at dette utdanningstilbudet i onkologisk sykepleie vil være med på å dekke dette behovet. De menneskelige og økonomiske ressurser vil også kunne bli bedre utnyttet . . .»
og videre heter det:

«Det optimale målet for undervisningen er at sykepleieren har tilegnet seg holdbare kunnskaper, holdninger og ferdigheter som gjør ham i stand til å hjelpe det kreftrammede menneske til å tilpasse seg alle nivåer av helse/sykdomsskalaen . . .»

«Mot Kreft» har spurt de første studentene som nå er halvveis i kurset, om de føler at de har tilegnet seg noen av disse holdninger og kunnskaper.

Svaret er samstemt: — Vi føler at vi har utviklet oss både faglig og rent personlig. Vi skal ikke bli spesialister i kirurgi, cellegift- og røntgenbehandling. Det er den totale pleie eller omsorg for kreftpasienten som er målet for utdannelsen, og som vi håper å bringe med oss tilbake til avdelingene våre.

Vi ventet ingen fasitsvar på våre spørsmål da vi begynte, og vi har også hatt muligheter til å drøfte pro-

blemer både med underviserne og oss i mellom. I og med at vi bare er tolv, er vi blitt en godt sammensveiset gruppe hvor det er lett å komme med det vi har på hjertet.

Studentene har teori og praksis gjennom hele undervisningsåret. Foruten observasjonspraksis på røntgen, diagnose, operasjon, postoperativ og anestesi har studentene praksis over lengre tid ved alle avdelinger ved Det Norske Radiumhospitalet, samt 1–2 uker ved Hjemmesykepleien og Fransiskushjelpen i Oslo.

En studietur til England står også på programmet. Der skal gruppen besøke hospicer, spesielle klinikker for døende. Tanken på slike er jo også blitt drøftet her hjemme.

Alt vi tar med tilbake fra kurset håper vi skal spre seg som ringer i vannet.

Vi som har vært med, håper at vi kan være med å bevisstgjøre sykepleiens ansvar, ikke bare på det medisinske plan, — men for det vi før har kalt den totale omsorg.

Nødvendig å kjenne pasienten i alle situasjoner

Idéen til et videreutdanningstilbud i kreftsykepleie fikk

sjefsykepleier Ingeborg Bødtker Totland under en studietur til USA i 1975. Hun la frem det første forslag til videreutdanning i 1979. Dette ble bearbejdet av en oppnevnt undervisningskomité under ledelse av daværende undervisningsleder Kirsten Hornslien. I desember 1980 ble et ferdig utdanningsprogram forelagt Helse- og sosialdepartementets Sykepleiekontor, hvor det fikk en rask behandling. I januar 1982 startet den første videreutdanning.

Landsforeningen mot Kreft ga sin støtte til prosjektet ved å fjerne veilederen. — Vi tror en slik spesialutdannelse har livets rett, sa Landsforeningens formann, professor dr. med. Alexander Pihl ved den offisielle åpningen.

Det tas opp 6 studenter fra Radiumhospitalet og 6 fra regionskulehusene og fylkesskulehusene ellers i landet. Studentene må være offentlig godkjente sykepleiere med to års klinisk praksis og godkjent legeerklæring. «Mot Kreft» har spurt tre av elevene hvorfor de søkte. En av dem er Vivi-Ann Sanderson som kommer fra Rikshospitalet. — Jeg følte meg hjelpeløs mange ganger, særlig overfor mennesker med kreftsykdommer, unge og gamle. Jeg merket at jeg trengte å vite mer om hva kreft er, for å kunne forstå hva den enkelte pasient går gjennom både fysisk og psykisk. Skulle jeg kunne hjelpe kreftpasienter, måtte jeg kvitte meg med min egen hjelpeløshet og nettopp det får jeg gjort gjennom denne videreutdanningen.

Janne Christoffersen hører hjemme på Radiumhospitalet og hadde arbeidet der et års tid før hun begynte på kurset. Hun ville lære mer om still og omsorg av pasienter med kreft og også kreftdiagnose og ikke minst om pasienter i terminale pleie, det vil si i livets siste fase. Tore-Jarl Larsen er yngstemann. Han kommer fra Aust-Agder Sentralsjukehus og har vært ved kirurgisk avdeling der og særlig hatt kontakt med pasienter med kreft i mage-tarmregionen.

— Jeg følte et behov for bedre å kunne takle situasjoner jeg kom i vis a vis pasientene, sier han. — Jeg ville styrke meg selv til å møte dem på deres eget nivå som et ledd i det totale behandlingsopplegget. I tillegg ville også jeg lære mer om diagnose og terminal pleie. Egentlig er kanskje utdanningen litt for dårlig mar-

kedsført. Det var helt tilfeldig at jeg så det i bladet «Sykepleien».

Generelt håper vi at representanter for primærhelsetjenesten med tiden kommer med. Med den utbyggingen av primærhelsetjenesten vi nå står overfor, er det viktig at den også på denne måten kommer med i kreftomsorgen.

Den som har omsorg, trenger selv omsorg

Utdanningen har to ledere. Undervisningsleder Mar-don Breimoen og veileder Unn Bostad, som er lønnet av Landsforeningen mot Kreft. Undervisningsleder har ansvar for det administrative, og veilederen for kontinuerlig veiledning på pasienter som studentene har omsorg for, oppfølging i praksis på avdelingen, samt veiledning på studentenes egne følelser og reaksjoner.

Unn Bostad har arbeidet på Radiumhospitalet i mange år, først som sykepleier på gynekologisk avdeling, siden som sosialsykepleier.

Dette er et krevende, men personlig utviklende kurs, sier veilederen. Sykepleieren er gjennom sin grunnutdanning ikke alltid nok kvalifisert til å møte pasientenes behov for emosjonell støtte og omsorg. Denne mangelen viser seg ofte i forhold til pasienter som er rammet av kreft. Det å bli rammet av kreft er for mange å komme i en krisetilstand. Å ha omsorg for mennesker i krise er å stadig bli konfrontert med sin egen hjelpeløshet — sin egen usikkerhet — sin egen angst. Denne utrygghet rammer såvel pasienter, pårørende som de som tar seg av pasientene. Sykepleier til kreftpasienter stiller store krav til utøveren både når det gjelder kunnskaper, ferdighet og ikke minst personlige egenskaper. Denne utdanningen legger da også stor vekt på det å kunne møte pasienter og pårørendes behov for psyko-sosial omsorg: Det å kunne skape et tillitsforhold — det å kunne respektere å styrke den enkeltes menneskeverd — det å kunne «mestre» å være nær et annet menneske samtidig som en bevarer sin egen identitet. Det å virkelig lytte til hva pasienten sier, da det er hva pasienten selv føler og opplever, som er av betydning. Vi legger også stor vekt på å styrke og bevisstgjøre vårt ansvar som sykepleiere og på å støtte den enkelte student i selv å gi uttrykk for sine egne følelser og behov og i å støtte hverandre. En som har som oppgave å ha omsorg for sine medmennesker, trenger i høy grad å få omsorg selv.

Å være virkelig profesjonell er å være virkelig menneskelig, sier Unn Bostad til slutt.

Kontakttjenesten for brystkreftopererte ved Landsforeningen mot Kreft er tilknyttet «Reach to recovery», den internasjonale sammenslutning av tilsvarende pasientgrupper.

I april holdes den annen europeiske konferanse i Paris, der man drøfter hvordan man ytterligere kan være til praktisk og medmenneskelig støtte for med-søstre etter en brystkreftoperasjon.

Fra Norge deltok Kontakttjenestens daglige leder Else Lunde (f.h. på bildet). Videre (bak på bildet) Marit Trøetteberg, Kikki Blix og Inger Orman.

Foran Francine Timothy, «Reach to recovery»s president.



Spesialistgodkjenning for spesialsykepleie



Eva Østvik

Seniorrådgiver i Fag- og helsepolitisk avdeling, NSF. Kreftsykepleier

Rammebetingelsene for flere grupper av spesialsykepleiere er i stadig endring, og kravene til kompetanse og kunnskapsbasert praksis er økende. Spesialistgodkjenning vil gi samfunnet og tjenestene større forutsigbarhet og trygghet for at en spesialsykepleier innehar de kunnskaper, ferdigheter og holdninger som myndighetene til enhver tid anser som nødvendig. En slik ordning vil også gi myndighetene viktig oversikt over kompetansen til bruk i framskrivninger av utdanningsbehov og til beredskapsformål.

Oppdraget

Helsedirektoratet fikk i mars 2022 i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet å utrede spesialistgodkjenning for flere grupper spesialsykepleiere:

«Helsedirektoratet skal, i samarbeid med relevante aktører utrede ulike modeller som kan føre til spesialistgodkjenning av ABIOK-sykepleiere, Jordmødre, Helsesykepleiere og Sykepleiere med mastergrad innen psykisk helse-, rus og avhengighetsarbeid. Utredningen bør omfatte dagens modell som er etablert for avansert klinisk allmennsykepleie, samt alternative modeller som legger til rette for mer tjenestenære utdanningsløp som grunnlag for spesialistgodkjenning» (ID: TB2022-531)

¹ <https://www.regjeringen.no/globalassets/departementene/hod/tildeling-oppdrag-og-arsrapporter/2022/tildelingsbrev-til-helsedirektoratet-for-2022.pdf>



Foto: Anne-Britt Hauge

Bakgrunn

NSF har siden tidlig på 2000-tallet jobbet for spesialistgodkjenning for enkelt gruppe av spesialsykepleiere med særskilt selvstendig ansvar. Det var derfor en seier når Sykepleiere med mastergrad i klinisk allmennsykepleie (AKS) fikk spesialistgodkjenning i 2020.

Vi mangler oversikt – ikke bare over hva vi har – men også over hva vi trenger av spesialsykepleierkompetanse.² Vi må vite hvor mange som utdannes innenfor ulike spesialiteter, og

² <https://www.riksrevisjonen.no/globalassets/rapporter/no-2019-2020/bemanningsutfordringerhelseforetakene.pdf>

Hovedformålet med spesialistgodkjenning er å ivareta pasientsikkerhet, kvalitet og tillit til helse- og omsorgstjenestene og helsepersonell.

hvor de jobber i helse- og omsorgstjenestene. Dette er også avgjørende for å kunne følge med på frafall og turnover. En oversikt over fremtidig behov for spesialsykepleiere er helt avgjørende for planlegging av studieplasser på videre- og masterutdanninger innenfor disse fagspesialitetene. Innføring av spesialistgodkjenning vil være ett viktig tiltak.

Spesialistgodkjenning vil gi myndighetene mulighet til å sette faglige premisser for utdanningene og innfri krav til pasientsikkerhet gjennom å kvalitetssikre yrkesutøvelsen. Det vil også bidra til bedre oversikt. Dette vil være viktig ift. krise- og katastrofemedisinsk beredskap, og til bruk i framskrivninger av rekrutterings- og utdanningsbehov, og til styring gjennom aktivitetskrav og kandidatmåltall til universitet og høyskoler.

Tilgang til Anestesi-, Barne-, Intensiv-, Operasjon- og Kreftsykepleiere (ABIOK), Jordmødre, Helsesykepleiere og Sykepleiere med mastergrad innen Psykisk Helse-, Rus og Avhengighetsarbeid og deres kompetanse har vært utfordrende over lang tid, noe som ble ekstra tydelig under pandemien. Offentlig spesialistgodkjenning kan være et viktig virkemiddel for å rekruttere, utvikle og beholde nevnte sykepleiergrupper i helse- og omsorgstjenesten.

Formålet

Hovedformålet med spesialistgodkjenning er å ivareta pasientsikkerhet, kvalitet og tillit til helse- og omsorgstjenestene og helsepersonell. Ordningen skal bidra til at helsepersonell har nødvendige kvalifikasjoner for å inneha en bestemt yrkesrolle, og har rett kompetanse under utøvelse av yrket og innebærer retten til beskyttet tittel. Helsetilsynet har rett til å tilbakekalle, suspendere eller begrense autorisasjon dersom vilkårene ikke er oppfylte.

Aktuelt

Helsedirektoratets arbeidet er organisert med utgangspunkt i utredningsinstruksen³.

I NSF er innspill arbeidet organisert gjennom en

³ <https://dfo.no/sites/default/files/fagomr%C3%A5der/Utredninger/Veileder-i-utredningsinstruksen.pdf>

koordineringsgruppe og en arbeidsgruppe. *Koordineringsgruppen* ledes av ass. fagsjef Jarle Grumstad, og består av Ine Myren og Kristine Børsum Stenstad Sentralt fagforum, Siv Skarstein, Eva Østvik og Jan Vegard Pettersen FHPA. *Arbeidsgruppen* består av faggrupelederne: ABIOK, J, H, PSHA, AKS.

NSF er invitert til innspills møter hos Helsedirektoratet sammen med flere andre aktører, og koordineringsgruppen har interne forberedende møter med arbeidsgruppen i forkant. Skriftlige innspill sendes i etterkant av innspills møtene.

Helsedirektoratet skal levere sin anbefaling til Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) i desember 2022. Deretter er det HOD som eventuelt fastsetter forskrift om spesialistgodkjenning for sykepleiere, med hjemmel i lov om helsepersonell mv. (helsepersonelloven) § 51.

NSF sitt hovedbudskap

NSF mener det må være et ufravikelig krav om mastergrad som forutsetning for spesialistgodkjenning⁴.

NSF ønsker en modell for fremtiden med utgangspunkt i spesialistgodkjenning på fullverdig master, slik det er for AKS i allmennsykepleie. Det må etableres overgangsordninger slik at grunnfjellet, som tar ansvar i dagens tjenester blir ivaretatt. En modell som tar utgangspunkt i et utdanningsløp, vil være transparent og enkel å forvalte. Fremtidens tjenester vil få økt ansvar, også for å bidra mer i kunnskapsproduksjonen om effekt av behandling og organisering. Spesialistgodkjenning er et egnet virkemiddel for å sikre forskningskompetanse på et pasientnært nivå.

Ordningen må etableres og gjennomføres av en uhildet, statlig myndighet. På denne måten sikrer helsemyndighetene at tilgangen på spesialister er tilpasset behovene i befolkningen. Myndighetsansvaret må gjelde hele helsetjenesten. Det betinger at spesialistgodkjenning omfatter både spesialist- og kommunehelsetjenesten. ●

⁴ <https://dfo.no/sites/default/files/fagomr%C3%A5der/Utredninger/Veileder-i-utredningsinstruksen.pdf>

Smånytt



«ODE TIL LYSET»

Hva gjør vi når den vi er aller mest glad i rammes av livstruende kreft? Når livet og hverdagen blir uforutsigbar og krever oss på en helt ny måte? I boken «Ode til lyset» tar en navnløs "jeg"-forteller oss med inn i tiden fra hennes samboer Julie brått og uventet blir alvorlig syk, og frem til ettertanken og minnearbeidet etter at samboeren er død. Boken er aktuell både for helsepersonell og andre.

Forfatter Mette Werner kan kontaktes for arrangement til små og større grupper og lese fra boken. ●

LOKALLAGSLEDERSAMLING I OSLO

Tekst: Anne-Britt Hauge

12.-13.oktober var 15 kreftsykepleiere samlet i NSF sine lokaler i Tollbugata i Oslo. Alle lokallagene var representert, enten med leder eller kasserer. Vi mangler fortsatt lokallag i Buskerud og Nordland. Lokallagsledersamling arrangeres annet hvert år.

Målet for samlingen var motivasjon og inspirasjon til å drive lokallagsarbeid. Lokallagene er de viktigste i faggruppen vår. Leder av faggruppen, Tanja Alme, snakket om drift av lokallag, status i faggruppen og pakkeforløp hjem for pasienter med kreft. Mette Dønåsen er leder av Sentralt fagforum, og snakket om spesialistgodkjenning. Vi hadde videre besøk av Roy Farstad, leder i Norilco. Han er i tillegg en aktiv brukerrepresentant. Roy snakket også om Pakkeforløp hjem og forventninger til en kreftsykepleier.

Lunsj begge dager spiste vi på NSF, og om kvelden var det pizza. Det var tydelig at behovet for å møtes var stort, praten gikk med utveksling av ideer og erfaringer. Dag 2 startet med besøk fra Fransiskushjelpen, og alle skulle ønsket å ha dette flotte tilbudet i sin by. Kasserer i faggruppen Åshild Knatten informerte om oppgaver og system for kasserere.

Alle reiste heim med nye bekjentskaper og mye motivasjon og inspirasjon. Samlingen var ledet av lokallagskontaktene i hovedstyret Anne-Britt Hauge og Kristin Bergum. ●



Her ser du representanter fra lokallagene samt lokallagskontakter og leder fra hovedstyret. Fin gjeng.

LANDSKONFERANSE I PALLIASJON

«Å stille kompasset på riktig kurs»

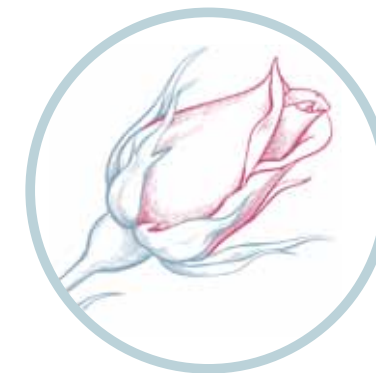
Tekst: Merete Brungot Kløvning

Den 17 landskonferansen i palliasjon gikk av stabelen i Molde 14-16 september. Det er Norsk palliativ forening og Norsk forening for palliativ medisin som arrangerer konferansen, som denne gangen samlet 650 deltakere. Programmet hadde stor faglig bredde. I plenumforedrag var det blant annet fokus på Stortingsmelding 24, historisk tilbakeblikk, etikk og åpenhet om døden, kommunikasjon og forhåndssamtaler.

I plenumssesjonene var noen foredrag fagspesifikke, men mange hadde også relevans uavhengig av profesjon. Frivillig arbeid var et tema mange ville høre om, i tillegg palliativ plan, familiesamtalen, og presentasjon av ulike prosjekt og forskningsarbeid. Komiteen hadde også lagt opp til et flott program på kveldstid. Onsdag kunne deltakerne velge mellom konsert, omvisning på Romsdalsmuseet, eller en stille stund med refleksjon og musikkinnslag i Molde domkirke. Vår egen Tanja ledet der en refleksjon med prest Sunniva Gylver om livets sterke og tunge dager, om mening og håp. Som Gylver selv sa det: «Livet er forferdelig, og livet er fantastisk»

Utenom det rent faglige programmet i konferansen gjorde avslutningen med forfatter Edvard Hoem sterkt inntrykk. Han leste utdrag fra sin roman «Felemakeren», og diktet «Musikken er det som varer, tar slutt og begynner igjen» Begge deler tegnet klare linjer inn til programmet i konferansen. Det handler om livets forgjengelighet, men også om å gripe livet og leve det mens man kan.

En slik konferanse gir god anledning til nettverksbygging, treffe kollegaer og kjente fra ulike deler av landet. Fra NSF's Faggruppe for kreftsykepleiere var vi fem stykker som deltok denne gangen. Vi takker for påfyll i kunnskapssekken, og gleder oss om mulig enda mer til vår egen landskonferanse som skal være i Tønsberg september neste år. ●



ARENDALSUKA

På første dag av Arendalsuka hadde NSF's faggruppe for kreftsykepleiere plass på NSF sin stand. Der stod vi sammen med faggruppen for Rus og Psykiatri: SPOR.

Det var lokallaget vårt i Agder sammen med Anne-Britt Hauge fra hovedstyret som var der i solen og presenterte Kreftsykepleierne.

Vi delte ut løpesedler «RETT KOMPETANSE PÅ RETT Plass – kreftsykepleiekompetanse kan utgjøre en forskjell» og nøkkelhanker med «kreftsykepleier er en nøkkelperson».

Det var kjekt å snakke med de som gikk rundt, og vi håper at vi til neste år kanskje får litt mer besøk av politikerne på standen vår. ●



Her ser du medlemmer fra lokallaget i Agder som representere faggruppen vår på Arendalsuka. Foto: Anne Britt Hauge



På bildet ser du våre deltakere sammen med EONS president Johan de Munter fra Belgia (nr 1 fra venstre) og påtroppende president Virpi Sulosaari fra Finland (nr. 4 fra venstre). Foto: privat

EONS 15, PARIS 2022 — QUALITY CANCER CARE: PATHWAYS TO CLINICAL EXCELLENCE IN CANCER NURSING

Anne-Lene Bull, Linda Falch-Koslung og Marit Klævold representerte NSF's faggruppe for kreftsykepleiere i Paris på den store internasjonale kreftkonferansen ESMO i september. Vi deltok på sykepleiedelen (EONS), men hadde adgang til hele konferansen. Det var et tett pakket fagprogram med mange ulike forelesninger. Nye forskningsresultater ble presentert for hele 29 300 deltakere fra hele verden i et gigantstort konferansesenter. Det ble bl.a. presentert at opptil 40% av alle kreftsykdommer er livsstilsrelaterte og kan forebygges. Kreftsykepleierens forebyggende funksjon vil derfor være viktig å vektlegge mer i fremtiden. Informasjonsarbeid om kreftforebygging er viktig fra tidlig barnealder. Faggruppen deltar i EONS sin forebyggende kampanje mot kreft, som du kan lese mer om her i tidsskriftet. Anne-Lene, Linda og Marit sitter igjen med et inntrykk av at det i Norge blir gjort mye bra innenfor kreftomsorgen. Vi har et helsevesen som fungerer jevnt over godt, selv om vi er et stykke unna sømløse overganger. I 2023 skal ESMO/EONS arrangeres 20.- 24.oktober i Madrid. Vi håper at en av våre medlemmer stiller som foreleser i Madrid. Ta gjerne kontakt med hovedstyret slik at vi kan bringe det videre til EONS. ●



Den 21. landskonferansen i kreftsykepleie «Opp og fram, sammen i ulendt terreng» ønsker herved å invitere til innsendelse av abstrakter/sammendrag og posterpresentasjoner.

Neste år er det NSF's faggruppe for kreftsykepleiere Vestfold og Telemark som har gleden av å arrangere den 21. landskonferansen i kreftsykepleie. Konferansen finner sted i Tønsberg, Norges eldste by, på Quality Hotel Tønsberg.

Tittelen på konferansen er «Opp og frem – sammen i ulendt terreng». Valget av tittel peker på hverdagen både vi og pasienten møter. Vi beveger oss i et felt som fordrer nysgjerrighet, sterkt engasjement og omstillingsdyktighet, men som også krever stabilitet, trygghet og forutsigbarhet. Vi setter fokus på kreftsykepleierens rolle, og hvordan kreftsykepleieren følger pasienten gjennom sykdomsforløpet.

Vi har satt sammen et spennende og innholdsrikt program med både bredde og dybde, så hold av 13. – 15. september 2023. Dette vil du ikke gå glipp av!

Ses i Tønsberg!

Hilsen Programkomiteen Vestfold og Telemark



DETTE KAN DU BIDRA MED:

Posterpresentasjon:

Komiteen ønsker å invitere til presentasjon av prosjekter/fagutvikling som foregår på nettopp ditt arbeidssted. Presenter dere på posters som vil bli utstilt på konferansen. Det vil bli kåring av beste poster!

Foredrag:

For å vise bredden innenfor kreftsykepleie inviterer vi i komiteen deg til å holde foredrag på 30 minutt. Foredragene kan bli en del av parallellsesjonene torsdag 14.9.23.

DETTE MÅ DU GJØRE:

Send oss et sammendrag/abstrakt. Det kan inneholde max 250 ord. Forfatter, tittel og arbeidssted kommer utenom dette. Abstraktet skal inneholde en kort presentasjon av bakgrunn og formål med prosjektet, problemstilling, metode og funn/resultater. Si også kort noe om konklusjon.

Det vil bli lagt ut utfyllende informasjon om hvordan skrive abstrakter/lage posters på FKS sin hjemmeside. Tilbakemelding vil bli gitt til alle så fort som mulig etter fristen. Husk at du må være påmeldt til konferansen.

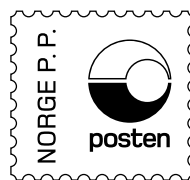
Abstrakter/sammendrag til muntlige foredrag og posterpresentasjoner sendes til:

anita.nilo@sandefjord.kommune.no

Frist for innsendelse: **1. mars 2023**

LYKKE TIL!

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



*Opp og frem
Sammen i ulendt terreng*

21. LANDSKONFERANSEN I
KREFTSYKEPLEIE
TØNSBERG 13. - 15. SEPTEMBER 2023



NORSK
SYKEPLEIER-
FORBUND



NSF FAGGRUPPE
FOR KREFTSYKEPLEIERE

