

Helsepersonell mangler kunnskap om seneffekter

Unge kreftpasienter savner råd og veiledning fra helsepersonell om hva de kan forvente i tiden etter behandlingen.

Forfatter

Anne Lise Bærheim
Kreftsykepleier
Helse Stavanger

Cellgift

Informasjon

Kreft

Seneffekter

Sykepleien 2018 106(72213)(e-72213)

DOI: <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2018.72213>

Hovedbudskap

Kreftoverlevende har et udekket informasjonsbehov. Når pasientene får kunnskap og informasjon om sin egen situasjon, kan det bidra til at de gjenvinner kontroll og gjenoppretter en følelse av trygghet. Lærings- og mestringssentrene på sykehusene bør utvikle gruppetilbud til kreftpasientene og gi dem kunnskap til å mestre sin egen hverdag.

Det diagnostiseres tre ganger så mange krefttilfeller i dag som for 50 år siden. Kreftbehandlingen blir stadig bedre, og antallet kreftoverlevende øker. Konsekvensen er at flere får seneffekter og lever med daglige utfordringer knyttet til disse.

For en yngre pasient kan det å få en kreftdiagnose innebære flere og mer sammensatte utfordringer enn for eldre, fordi yngre pasienter lever lenger og dermed er mer utsatt for seneffekter.

Bakgrunnen for at jeg ønsket å undersøke temaet, var at flere av mine pasienter ga uttrykk for et utilstrekkelig informasjonstilbud om tiden etter kreftbehandlingen. Videre har mediene i det siste satt søkelyset på kreftoverlevende og hvordan seneffekter påvirker deres liv etter kreftbehandlingen.

Min erfaring med yngre kreftpasienter behandlet med cellegift i kurativ hensikt er at de tenker at de er «friske» når cellegiftkuren er over, og at livet skal bli som før kreftbehandlingen. Samtidig har jeg ofte tenkt på hvordan det går med disse kreftpasientene i ettertid.

Livet etter kreftbehandling

Stavanger Aftenblad publiserte tidligere i år en artikkel der de belyste kreftpasienters mangelfulle informasjon og oppfølging ved seneffekter etter kreftbehandling (1). Ifølge Kreftforeningen opplever unge kreftoverlevende mellom 19 og 39 år at de ikke får tilstrekkelig informasjon om seneffekter.

Kreftforeningen henviser til en spørreundersøkelse utført av forskere ved Nasjonal kompetansetjeneste for seneffekter etter kreftbehandling. Dette er en studie som ikke er avsluttet, men foreløpige tall viser at 70–80 prosent har et udekket informasjonsbehov, og at 50 prosent selv hadde søkt på internett etter slik informasjon. Videre påpeker Kreftforeningen at det er et stort behov for kunnskap blant helsepersonell, og de opplever stor etterspørsel etter kurs om seneffekter (2).



«70–80 prosent har et udekket informasjonsbehov.»

Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) utarbeidet nylig en ny nasjonal kreftstrategi for 2018–2022, Leve med kreft (3). HOD jobber for økt brukermedvirkning for kreftpasientene. Det kan gjøres ved at kreftpasientene får mer informasjon om sin egen situasjon, og det kan føre til at de mestrer sykdom og egen hverdag bedre. Det trengs med andre ord mer kunnskap på dette feltet hos sykepleierne.

Metode

Denne artikkelen er en litteraturstudie, basert på fem kvalitative forskningsartikler. Søkene ble gjennomført i fagdatabasene Cinahl, Medline, Pubmed og Svemed+ fra desember 2017 til februar 2018. Søkeord som *cancer survivor*, *cancer*, *survivor* og *young adults* ble benyttet.

Oppgavens overordnede hensikt var å øke kreftpasienters livskvalitet og samtidig øke kreftsykepleieres bevissthet om seneffekter. Funnene i studiene beskrev erfaringer og utfordringer kreftpasienter i alderen 15–40 år, som var ferdigbehandlet for sin kreftsykdom, hadde fra tiden etter behandling.

Føler seg uforberedt

Konsekvensen av at kreftbehandling stadig blir bedre og antallet kreftoverlevende blir høyere, er at flere pasienter får seneffekter og lever med utfordringer i hverdagen (4, 5). Forskningen viser at unge voksne som har avsluttet kreftbehandling i spesialisthelsetjenesten, føler seg uforberedt på psykiske og fysiske utfordringer i tiden etter kreftbehandlingen.

Et sitat fra studien til Hauken, Larsen og Holsen (4) oppsummerer godt virkeligheten i dag og gir en god beskrivelse av hvordan informanten opplevde tiden etter avsluttet kreftbehandling på sykehuset:

Den dagen jeg forlot sykehuset, var slutten på deres ansvar. De hadde gjort hva som ble forventet av dem, og hatt suksess til en viss grad ... Jeg savnet at noen tok ansvar. Det jeg savnet mest, var nok informasjon om hva jeg kunne forvente meg, og hvordan jeg burde gjøre ting. (4, s. 20; min oversettelse.)

I alle de fem forskningsartiklene som ble analysert, fremheves det at pasientene har et økt behov for informasjon, og at deres hovedutfordringer var at de opplevde at helsepersonell manglet kunnskap både om deres behov i tiden etter kreftbehandling og om seneffekter av kreftbehandlingen.

Savner empati

Videre i studien til Hauken og medarbeidere (4) ga informantene uttrykk for at det var lite oppmerksomhet rundt disse problemstillingene blant helsepersonell. I studien til Kent og medarbeidere (6) uttrykte kreftpasientene at de savnet empati i møte med helsepersonell når det gjaldt seneffekter og hvordan disse innvirket på deres liv.

I studien til Hauken og medarbeidere (4) er følgende sitat fra en av informantene ganske dekkende:

Jeg hørte ingenting om [seneffekter] under behandlingen eller da jeg var ferdig med behandlingen. Jeg tror ikke de har kunnskaper om dette. (4, s. 20; min oversettelse.)

Individuelt tilpasset

Videre i studien til Hauken og medarbeidere (4) kommer det frem at kreftpasientene opplever at helsepersonell dokumenterer det de gir uttrykk for, men at de ikke handler. Pasientene savner råd og veiledning av helsepersonell om hva de kan forvente i tiden etter avsluttet kreftbehandling.

Det fremkom også i studiene til Olsson, Jarfeldt, Pergert og Enskar (7) og Kent og medarbeidere (6) at kreftpasientene ønsker mer individuelt tilpasset informasjon ut fra deres alder og situasjon. De legger vekt på viktigheten av at informasjon blir gitt slik at de forstår den.



«Kreftpasientene legger vekt på viktigheten av at informasjon blir gitt slik at de forstår den.»

Informantene gir videre uttrykk for at det er av stor betydning at helsepersonell har kunnskap til å forklare det de lurer på ut fra informasjon de finner via internett eller andre kilder.

I studien til Olsson og medarbeidere (7) gir kreftpasientene også uttrykk for at de ønsker skriftlig informasjon om seneflekter etter cellegiftbehandlingen allerede i behandlingsfasen på sykehuset. Studien til Thompson, Palmer og Dyson (8) finner også at pasientene har behov for mer informasjon om seneflekter allerede under behandlingen på sykehuset.

Gjenvinne kontroll

Studien til Matheson og medarbeidere (8) konkluderer med at når pasientene får kunnskap og informasjon om sin egen situasjon, kan det bidra til at de gjenvinner egen kontroll og gjenoppretter en følelse av trygghet.

Flere studier viser at det å få snakke med og få informasjon av likemenn, som er på samme alder, er positivt for å mestre egen situasjon og bidrar til god mestring (4, 6, 7, 9). En av Hauken og medarbeidere (4) sine informanter beskriver dette godt:

Jeg ble kjent med en spesiell dame som har vært gjennom det samme som meg. Vi utvekslet mange erfaringer og snakket mye med hverandre, og vi hadde mye til felles. Ja, det er ganske stor forskjell å snakke med henne i forhold til andre som prøver å forstå min situasjon, som min mann, fordi hun forstår virkelig situasjonen. Jeg synes det er en stor forskjell. (4, s. 23; min oversettelse.)

Oppfyller ikke informasjonsretten

Det er påfallende at det er et gjennomgående fenomen i alle artiklene at yngre kreftoverleverer erfarer at de ikke får nok informasjon om seneffekter og om tiden etter avsluttet kreftbehandling (4, 6–9). Det kan se ut som at kreftsykepleiere i spesialisthelsetjenesten ikke oppfyller sitt ansvar for pasientenes informasjonsrett om risiko og bivirkninger som er nedfelt i pasientrettighetsloven (10).

Jeg undrer meg over hva som kan være årsaken til dette. Det kan handle om at kreftpasientene ikke klarer å oppfatte informasjonen, eller at denne typen informasjon rett og slett ikke blir gitt.

Hodet fungerer ikke

Reitan (11) sier at det å ha vært gjennom en lang og omfattende kreftbehandling er krevende og kan medføre at en blir sliten. Etter å ha vært i en situasjon som er preget av langvarig psykisk stress over tid, kan det være vanskelig å være mottakelig for å motta informasjon (11).

«Cellegiften kan medføre at hodet ikke fungerer som før behandling.»

Videre påpeker Dahl (12) at cellegiften kan medføre at hodet ikke fungerer som før behandling, noe som også kan være med på å gjøre at informasjon som blir gitt, ikke blir oppfattet. Samtidig finner alle studiene at kreftpasientene opplevde manglende kunnskap hos helsepersonell om deres behov vedrørende seneffekter og hvilke behov man har i tiden etter cellegiftbehandlingen (4, 6–9).

Savner råd og veiledning

Videre fremhever studien til Hauken og medarbeidere (4) at kreftpasientene opplevde at det var lite oppmerksomhet rundt seneffekter blant helsepersonell. I studien til Kent og medarbeidere (6) savnet kreftpasientene empati fra helsepersonell om hvordan seneffekter påvirket deres liv i etterkant av behandlingen.

Disse funnene stemmer overens med mine egne erfaringer fra helsesektoren, der en gjerne hører helsepersonell gi uttrykk for at kreftpasientene burde være glade for at de lever.

Likevel kan det diskuteres hvor mye informasjon som skal gis på et så pass tidlig tidspunkt. Seneffektene kan oppstå lenge etter avsluttet behandling, og det er viktig å få frem at ikke alle utvikler plager i etterkant av behandlingen (13).



«En hører gjerne helsepersonell gi uttrykk for at kreftpasientene burde være glade for at de lever.»

Hauken og medarbeidere påpeker likevel at kreftpasientene savner råd og veiledning fra helsepersonell om hva de kan forvente i tiden etter behandlingen. Kreftpasientene har en opplevelse av at det de forteller, blir dokumentert, men at det ikke fører til noen tiltak (4).

Dette støttes av studien til Thompson og medarbeidere (8), hvor det i tillegg fremheves at pasientene har et ønske om å få informasjon om seneffekter allerede under behandlingen. De ønsker at informasjonen gis skriftlig (7).

Utfordring med flere opplysninger

Jeg tenker at det å få informasjon om seneffekter tidlig i behandlingsforløpet kan passe for noen, men ikke for alle. Ifølge Reitan (11) kan det å få informasjon om forventede seneffekter medføre en ekstra belastning for en kreftpasient som allerede er i en psykisk stressende situasjon.

Om det blir en ekstra belastning eller ikke, avhenger av personens evne til å mestre livets ulike utfordringer, og det igjen kan påvirkes av mange ulike faktorer som alder, kjønn, personlige forutsetninger og interesser, tidligere erfaringer med stress, krise og sykdom, og ikke minst motstandskraft mot påkjenninger (11).

Min erfaring er at det ofte kan bli mye informasjon for kreftpasientene gjennom behandlingsforløpet. For noen kan det bli en utfordring med enda flere opplysninger, mens for andre kan mer informasjon være med på å bidra til en bedre mestringsopplevelse.

Det fremkom også i studiene til Kent og medarbeidere (6) og Olsson og medarbeidere (7) at kreftpasientene ønsker mer tilpasset og individuell informasjon, og de understreker at det er viktig at informasjonen som gis, er forståelig. Kreftpasientene trenger informasjon av ulike grunner.

Meningssammenheng

Studien til Matheson og medarbeidere (9) finner at når kreftpasientene får informasjon om sin egen situasjon, kan det være med på å hjelpe dem med å gjenopprette en følelse av trygghet og få kontroll.

Sosiologen Antonovsky sier at for at mennesker skal mestre utfordringer i livet, må de oppleve en sammenheng i det som skjer. Ifølge Antonovsky må de stressfaktorene kreftpasientene opplever, settes i en meningssammenheng. Da kan de også lettere mestre sin egen situasjon (11).



«For at mennesker skal mestre utfordringer i livet, må de oppleve en sammenheng i det som skjer.»

Dette mener jeg kan være en forklaring på hvorfor kreftpasientene ønsker informasjon og kunnskap: De søker en opplevelse av sammenheng, som igjen vil gi dem en mestringsfølelse. Ifølge Reitan (11) kan en annen forklaring være at de ønsker å oppleve at de kan påvirke sitt eget liv og dermed oppleve en større grad av mestring.

Kunnskapsmangel

Funn i de inkluderte artiklene viser at en årsak til at kreftpasientene ikke får nok informasjon, kan være kunnskapsmangel hos kreftsykepleierne (4, 6–9). Kreftsykepleieren har en viktig rehabiliterende funksjon for disse kreftpasientene, noe som blant annet innebærer at de underviser, reduserer stress og støtter opp om mestringsressurser (14).

Det er nedfelt i spesialisthelsetjenesteloven at en av sykehusets fire viktigste oppgaver er opplæring av pasienter (15). Det å rehabilitere kreftpasienten vil si at en hjelper dem til å leve et så normalt liv som mulig med den beste oppnåelige livskvaliteten ut fra situasjonen de er i (14). Kreftsykepleieren har da en viktig rolle i å imøtekomme kreftpasientenes behov.

Kreftpasientene gir altså selv uttrykk for et informasjonsbehov som er større enn det de blir møtt med. Flere studier viser at det å snakke med og treffe likemenn er positivt for å kunne mestre egen situasjon.

Mestringsentre

Ut fra dette tenker jeg at en mulighet er å benytte lærings- og mestringsentrene på sykehusene til å utvikle gruppetilbud til kreftpasientene for å gi dem kunnskap til å mestre egen hverdag på en god måte og treffe andre i samme situasjon (4, 6, 7, 9).

Som kreftsykepleier tenker jeg at pasienter som er med i et gruppetilbud, vil få informasjon, møte likemenn og kunne dele erfaringer. Dette er tiltak som vil være med på å dekke deres behov, de vil få anledning til å dele erfaringer, og det kan gi dem en positiv mestringfølelse. Samtidig kan informasjonen som gis, være med på å motvirke utvikling av seneffekter ved at de blant annet får informasjon om viktigheten av å ha en helsefremmende livsstil (13).



«Pasienter som er med i et gruppetilbud, vil møte likemenn og kunne dele erfaringer.»

Vågan og medarbeidere (16) påpeker viktigheten av at kreftsykepleiere har god pedagogisk kompetanse. Videre fremhever de seks viktige kompetanseområder for kreftsykepleiere for at de skal kunne gi pasientene et godt utbytte av lærings- og mestringstilbudet.

Kompetansen som trengs for å kunne gi god informasjon er å være faglig oppdatert, ha kunnskap om kommunikasjon, mestring og pedagogikk, og kunne anvende den på riktig måte. Sist, men ikke minst er kreftsykepleierens personlige egenskaper, holdninger og verdier avgjørende for å kunne gi empatisk og tilpasset veiledning til pasientene (16).

En fordel med å gi kreftpasientene et tilpasset tilbud på lærings- og mestringssenteret kan være at informasjonen blir gitt en stund etter at de er ferdig behandlet. Pasientene har da fått gjort seg noen erfaringer om livet etter kreftbehandling før de får undervisningen.

Avslutning

Vi som kreftsykepleiere kan og bør gjøre noe med dette. Yngre kreftpasienter som er ferdigbehandlet, er en svært sårbar gruppe, fordi de er i en fase i livet der mange ting skjer i forbindelse med for eksempel skole, jobb og etablering av familie.

De yngre er mer utsatt for fysiske og psykiske seneffekter enn eldre på grunn av tøffere behandling og lengre levetid. Dette gir ulike fysiske og psykiske konsekvenser for unge kreftpasienter i ettertid.

Det er viktig at kreftsykepleiere allerede tidlig i behandlingsforløpet informerer om hvordan kreftpasientene kan forebygge seneffekter ved for eksempel å være i fysisk aktivitet. De yngre pasientene har et stort informasjonsbehov som viser seg ikke å bli møtt, og de opplever kunnskapsmangel hos helsepersonell om seneffekter.

Litteraturstudien viser at det trengs mer og bedre oppfølging av kreftpasienter, og ikke minst mer kunnskaper hos kreftsykepleierne og andre sykepleiere som arbeider med kreftpasienter.

For å kunne ivareta denne pasientgruppen på en slik måte at de mestrer hverdagen bedre, trenger sykepleierne mer kunnskap om seneffekter og hvordan det påvirker de yngres liv. Videre trenger kreftsykepleiere god pedagogisk kompetanse for å kunne imøtekomme behovene til kreftpasientene og bedre deres mestringsopplevelse.

Det er grunnleggende at kreftsykepleiere har evnen til å vise omsorg og empati i møte med pasientene. Kreftsykepleiere har en veldig viktig funksjon og et juridisk informasjonsansvar i rehabiliteringen av kreftpasientene.

Referanser

1. Minge A. Kreftfri – og merket for livet. Stavanger Aftenblad. 24. februar 2018:2–11.

2. Kreftforeningen. Mer kunnskap om livet etter kreft [internett]. Oslo: Kreftforeningen; 25.04.2017 [oppdatert 05.09.2018; sitert 26.09.2018]. Tilgjengelig fra:
<https://kreftforeningen.no/forskning/forskningsprosjekter-vi-stotter/mer-kunnskap-om-livet-etter-kreft/>
3. Helse- og omsorgsdepartementet. Leve med kreft. Nasjonal kreftstrategi (2018–2022). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2018. Tilgjengelig fra:
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/leve-med-kreft/id2598282/?q> (26.09.2018).
4. Hauken M, Larsen TM, Holsen I. Meeting reality: young adult cancer survivors' experiences of reentering everyday life after cancer treatment. *Cancer Nursing*. 2013;36(5):E17–26. DOI:
[10.1097/NCC.0b013e318278d4fc](https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e318278d4fc)
5. Kreftregisteret. Fakta om kreft. Oslo; Kreftregisteret [oppdatert 23.05.2018; sitert 26.09.2018]. Tilgjengelig fra:
<https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Fakta-om-kreft/>
6. Kent EE, Parry C, Montaya MJ, Sender LS, Morris RA, Anton-Cluver H. «You're too young for this»: adolescent and young adults' perspectives on cancer survivorship. *Journal of Psychosocial Oncology*. 2012;30(2):260–79. DOI:
[10.1080/07347332.2011.644396](https://doi.org/10.1080/07347332.2011.644396)
7. Olsson M, Jarfelt M, Pergert P, Enskar K. Experiences of teenagers and young adults treated for cancer in Sweden. *European Journal of Oncology Nursing*. 2015;19(5):575–81. DOI:
[10.1016/j.ejon.2015.03.003](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.03.003)

8. Thompson K, Palmer S, Dyson G. Adolescents & young adults: issues in transition from active therapy into follow-up care. *European Journal of Oncology Nursing*. 2009;13(3):207–12. DOI: [10.1016/j.ejon.2009.05.001](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2009.05.001)
9. Matheson L, Boulton M, Lavender V, Collins G, Mitchell-Floyd T, Watson E. The experiences of young adults with Hodgkin Lymphoma transitioning to survivorship: a grounded theory study. *Oncology Nursing Forum*. 2016;43(5):E195–2014. DOI: [10.1188/16.ONF.E195-E2014](https://doi.org/10.1188/16.ONF.E195-E2014)
10. Lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> (nedlastet 06.04.2018).
11. Reitan AM. Krise og mestring. I: Reitan AM, Schjølberg TK, red. *Kreftsykepleie: pasient, utfordring, handling*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk; 2017.
12. Dahl AA. *Kreftsykdom. Psykologiske og sosiale perspektiver*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk; 2016.
13. Fosså SD, Kiserud CE. Medisinske problemer hos kreftoverlevende. I: Loge JH, Dahl AA, Fosså SD, Kiserud CE, red. *Kreftoverlevende: ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv*. 2. utg. Oslo: Gyldendal; 2013. s. 44–58.
14. Reitan AM. *Kreftsykepleie*. I: Reitan AM, Schjølberg TK, red. *Kreftsykepleie: pasient, utfordring, handling*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk; 2017. s. 21–32.

15. Lov 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven). Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=spesialisthelsetjenesteloven> (nedlastet 24.05.2017).

16. Vågan A, Eika K, Skirbekk H. Helsepedagogisk kompetanse, læring og mestring. Sykepleien Forskning. 2017. Tilgjengelig fra: <https://static.sykepleien.no/sites/default/files/pdf-export/pdf-export-59702.pdf?c=1497004573> (nedlastet 26.09.2018).