

TIDSSKRIFT FOR KREFTSYKEPLEIERE

# Kreftsykepleie

Jubileum 40 år  
Kreftoverlever og  
kreftsykepleier  
i samtale

Behandlings-  
begrensning



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

Redaktør  
**Anett Skorpen Tarberg** tlf 90 79 85 96  
 anett.s.tarberg@ntnu.no



Redaksjonsutvalg  
**Linda Falch-Koslung** tlf. 97 66 88 90  
 uxndss@ous-hf.no

**Fredrik von Lövensprung Eiesland** tlf 45 23 42 70  
 fredrikeiesland@hotmail.com

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

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

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

 NSFs Faggruppe for kreftsykepleiere  @Nsfs\_fks

Layout og design  
**Kristin Skeie Antoine • KSA\_design**  
 Trykk **Aksell AS**

Bilder fra  
**Shutterstock, iStock, Rawpixel, Freepik**

Forside  
**Illustrasjon: Freepik.com**

#### Ønsker du å annonsere i tidsskriftet vårt?

Ta gjerne kontakt med annonseansvarlig.  
 Tidsskrift nr 2 blir utgitt i november 2024.

Signerte artikler står for forfatterens egen regning og ansvar.

# Innhold



- 4 Hilsen fra faggruppetleder
- 6 Hilsen fra redaktørene
- 7 Vi er 40 i år!
- 9 Jubileumshilsener
- 12 ● Kreftkontakter i kommunen
- 20 Hvordan veilede om kosthold før, under og etter kreftbehandling?
- 24 ● DIGIREHAB
- 30 Tre på gangen
- 33 ● Når kreftoverlever og kreftsykepleier snakker sammen om seksualitet og død
- 49 Åshild og Kiwanis-dukkene
- 52 Pårørende koordinator i kommunehelsetjenesten
- 57 «Så godt at vi rakk fram»
- 61 Betydningen av hjemmet som omsorgsarena ved livets slutt
- 66 ● Kreftsykepleiere bør bidra i dødshjelpsdebatten
- 70 Smånytt
- 74 Bokomtale



**Tanja Yvonne Alme**  
Faggruppelider



# Et nytt og spennende FKS år - hurra for faggruppen 40 år

Det har blitt vår, sola skinner og bjørka spirer. Små tegn om ny giv og lysere tider. Det har gått et halvt år med nytt styre i faggruppen. Flere nye medlemmer, en fin gjeng med masse faglig engasjement og kompetanse. Dette tidsskriftet er det første for vår nye redaktør og dette lover bra. Tidsskriftet er i trygge hender. Ekstra stas var det å starte det nye året med historisk tilbakeblikk og møte med to av de som for 40 år siden tok tak og startet opp vår faggruppe. Et modig og viktig valg som har ført til at vi i dag er en av de største fag-gruppene i NSF. Med snart 1900 medlemmer kan vi få til mye sammen, ett lag med faget i front. Tusen takk særlig til Elisabeth Holter og Øyvind Nordbø. De har tatt vare på historisk materiell og sitter på mye kompetanse om faget vårt og vår faggruppe. Vi gleder oss til å se Nordbø sin artikkel med et historisk tilbakeblikk i neste utgave av tidsskriftet.

Jeg kan huske mitt første møte med faggruppen på en landskonferanse i Bergen på 90 tallet. Jeg var helt overveldet og meldte meg rett inn i faggruppen. Etter dette har det blitt mange konferanser, temakvelder og ulike styreverv, et felleskap som har vært helt nødvendig de gangene man kanskje har følt seg litt alene. Å være med å arrangere konferanser, drøfte med andre, løfte temaer og kunne påvirke nasjonale føringer er en av fordelene ved å være med på laget. Hva var ditt første møte med faggruppen?

Har du en kollega som ikke er medlem så er det enkelt å melde seg inn ved å sende sms med kodeord kreft til 02409. Jo flere vi er, jo sterkere er vi og mer kan vi få til.

## Et stort varsku!!!

Pasientene har behov for vår spesialkompetanse. Vår

kompetanse har hatt stor betydning for faglig utvikling og behandling de siste 40 årene. Da er det med stor bekymring vi vi tar i mot beskjed om at utdanningsinstitusjoner velger å fryse eller sette 0 opptak på kreftsykepleie. Ved OsloMet, en institusjon med svært god kompetanse innen kreftutdanning og også vår eneste kreftsykepleieprofessor, har de besluttet å fryse årets inntak av kreftsykepleiestudenter til tross for høye søkertall. Ved NTNU Ålesund/Trondheim er det fortsatt uklart men også her vurderes det å sette 0 opptak. Her har de også høy kompetanse i kreftutdanning. Dette er fullstendig uforståelig for oss. Antall pasienter med kreft øker, behandlingene er mer avansert og krevende. Det er mer behov for vår kompetanse enn noen gang. Vi burde hatt flere utdanningsstillinger og sørget for gode ordninger kreftsykepleiestudenter. Særlig trenger vi flere i kommunene der mye av oppfølgingen allerede foregår og enda mer blir det i tiden fremover. Å redusere antall studieplasser er som å gå baklengs inn i fuglekassa og på ingen måte i tråd med nasjonale føringer eller behov i praksis. Dette er bekymringsfullt. Som faggruppelider bekymrer jeg meg både for kreftomsorgen til pasienter og pårørende. Men, også for hvordan det blir for de kreftsykepleierne vi har når belastningene for dem bare øker. Dette må gjøres noe med.

Så et høyt og rungende nei til nedskalering av kreftsykepleieutdanning, ja til oppskalering og flere utdanningsstillinger både i kommune og i sykehus. Faggruppen vår skal fortsette å styrke og utvikle kreftsykepleiekompetanse og faget vårt. Vi har som mål å samarbeide bredt med andre aktører og være en synlig pådriver både lokalt, regionalt og nasjonalt. I år har vi et ekstra fokus på utnyttelse av vår kreftsykepleiekompetanse – rett kompetanse på rett plass. Vi vil ta utgangspunkt i kartleggingen som vi utførte i fjor og se på hva som kan gjøres for at enda flere skal få nytte av nøkkelkompetansen som kreftsykepleier innehar. Vi ser frem til et tett samarbeid med andre i NSF, utdanningsinstitusjoner, kreftforeningen og ulike pasientforeninger. Sammen kan vi få til mye. Flere fikk kanskje med seg vår markering av den internasjonale kreftdagen 4 februar. Her hadde flere av pasientforeningene sendt oss en videohilsen. Det var tydelig og sterkt å høre hvor viktig de mener kreftsykepleiekompetanse er for dem. Sammen kan vi løfte viktig temaer og være med på å bedre hverdagen for berørte av kreft. Vi skal de kommende årene fortsette vårt tette sam-

arbeid med faggruppen for sykepleierledere hvor vi skal løfte etikk og ledelse som viktige tema. Informasjon om webinarer og kurs kommer snart. Første webinar er 4. juni. Følg med på vår nettside eller vår Facebook side.

Lokallaget i Vestland er i full sving med planlegging av landskonferansen vår til neste år. Vi ser allerede nå at dette blir en god konferanse som vi gleder oss stort til. Husk at dersom du vil søke stipend av oss for å dra på konferansen så må dette gjøres i år.

Vi har nå lokallag i alle fylker med unntak av Nordland og Buskerud. Vi har et sterkt ønske om å få lokallag opp og gå også der. Vi håper du setter pris på de som sitter i styrene i lokallagene og som bruker tid og fritid på å planlegge nyhetsbrev, temakvelder og annet lokalt fagutviklingsarbeid. Neste gang du treffer en fra ditt lokalstyre så gi dem en ekstra klapp på skulderen. Lokallagene er selve hjerte og gullet i faggruppen vår.

Dersom du som medlem eller leser av tidsskriftet har innspill til oss i hovedstyret så ta gjerne kontakt.

Jeg håper å treffe mange av våre medlemmer på min veg som faggruppelider kommende år.

Jeg avslutter med et lite ord for dagen som kan være fint å ta med i en hektisk arbeidshverdag:

## Ord for dagen

*Dagen i går er ett minne du ikke kan skape nå.*

*Morgendagen en sjanse du bare kan håpe på.*

*Men dagen i dag er din egen, du fikk den ved morgengry,*

*fikk den i dine hender, flunkende ren og ny.*

*Dagen i dag kan du forme og skape slik du vil.*

*Den er som et dikt du skriver og setter **din** tone til.*

*(Sigrid Vågan, dagensdikt.blogspot.com)*

Alt god og med ønske om en vårlig ny giv og en god sommer når den tid kommer. ●

Med vennlig hilsen

**Tanja Yvonne Alme**

Faggruppelider



# Då er det klart for ei ny utgåve av tidsskriftet!

**D**ette har vi gleda oss til! Som nye i redaksjonen så er vi sjølvstøtt spente, men også forventningsfulle og opne for tilbakemeldingar og innspel. Variasjonen i innhaldet er stor, vi beveger oss i spennet mellom kompetanse, veiledning, pårørande og spørsmålet om dødshjelp. Viktige tema!

Vi har også grunn til å feire, vi er 40 år i år. Du vil finne meir om desse 40 åra både i dette tidsskriftet og det som kjem i november. Vi ønsker deg ei fin vår og sommar når den tid kjem.

Riktig god lesnad! ●



Bilde av den nye redaksjonen.

## TIDSSKRIFTET KREFTSYKEPLEIE

Tidsskriftet Kreftsykepleie er eit medlemsblad for sjukepleiere med interesse for kreftomsorg. Gjennom tidsskriftet deler vi fagartiklar, fagstoff og anna som kan vere av interesse for medlemmar i faggruppa vår. Vi ønsker å vere ein formidlar av det som rører seg innanfor kreftomsorg og som kan tenkast å vere av interesse.

Vi vil veldig gjerne ta imot fagstoff, fagartiklar frå våre medlemmar og andre som kan vere interessant for tidsskriftet. Tips oss gjerne om smått og stort! Det kan vere fagartiklar, arrangement som er planlagt, prosjekt, små nyheiter, bokanmeldelsar og mykje anna.

Vi i redaksjonen forbehold oss retten til å velje ut kva som kjem på trykk. Tidsfrist for innlevert materiale vil vere 15 februar og 15 september. Innhaldet i tidsskriftet vert gjennomgått av oss i redaksjonen, men fagstoffet er ikkje fagfelleurdert eller på andre måtar gått igjennom vitenskaplig. Det som kjem i trykk, er fagstoff produsert av fagpersonar for fagpersonar med interesse for det som rører seg i den enkelte sin kliniske kvardag. For oss i redaksjonen er det viktig å påpeike at det som kjem i trykk ikkje nødvendigvis speglar redaksjonen sine synspunkt.

### Redaksjonsutvalg:



**Anett Skorpen Tarberg**  
Ansvarlig Redaktør.  
Utdannet kreftsykepleier.  
Førsteamanuensis ved institutt for helsevitenskap, NTNU Ålesund  
[Anett.s.tarberg@ntnu.no](mailto:Anett.s.tarberg@ntnu.no)



**Linda Falch-Koslund**  
Videreutdanning i kreftsykepleie.  
Spesialrådgiver for Stab pasient-sikkerhet, kvalitet og samhandling ved Oslo universitetssykehus  
[uxndss@ous-hf.no](mailto:uxndss@ous-hf.no)



**Fredrik Von Löwensprung Eiesland**  
Videreutdanning i kreftsykepleie, master i klinisk forskning og fagutvikling. Kreftsykepleier ved onkologisk avdeling for lungeonkologi og lindrende behandling, Kreftsenteret Ullevål OUS  
[fredrikeiesland@hotmail.com](mailto:fredrikeiesland@hotmail.com)



**Anett Skorpen Tarberg**  
Ansvarlig redaktør



Elisabeth Holter og Øyvind Nordbø med poster frå 1985.

# Vi er 40 i år!

**V**isste du det, at 11 januar 1984 starta arbeidet i faggruppa vår?

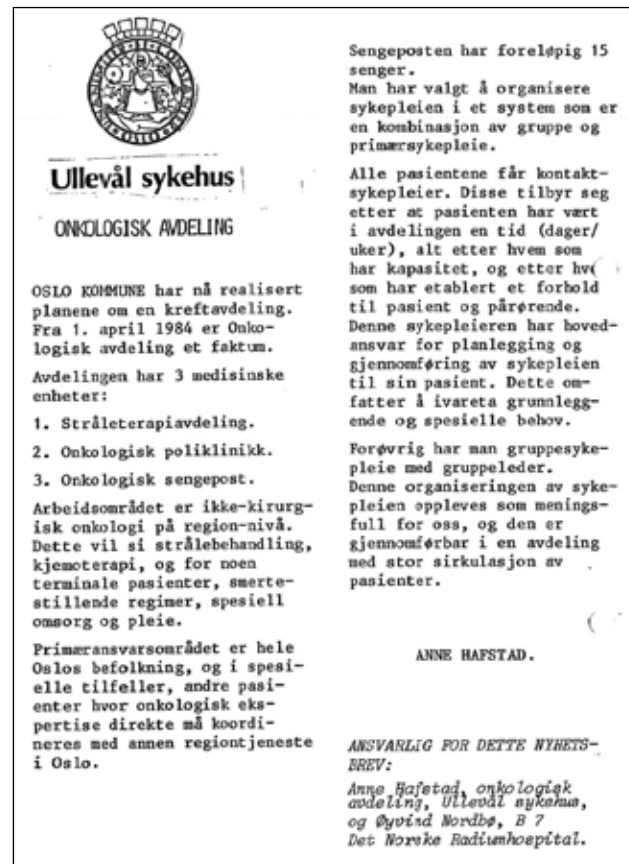
Så heldige vi er som får vere ei forlenging av dei som gjekk føre, dei som hadde mot, engasjement og var så stolte av faget.

I januar i år så fekk eg vere med på ein middag i lag med to av dei som starta det heile, Elisabeth Holter og Øyvind Nordbø. Det var ein skikkeleg fin middag, med mimring og varm stemning. Vi som var til stade fekk eit innblikk i korleis det heile vart til og arbeidet som vart lagt ned. Historia om dette får du lese meir utfyllande om i neste nummer av tidsskriftet som kjem på seinhausten.

Refleksjonar eg gjorde meg både under middagen og i ettertid er kor kjekt og inspirerende det må ha vore å ta del i alt dette. Forarbeidet, etablering, nytenking og

utvikling. Det vart nok lagt ned tallause timar av fritid både i etableringsfase og i åra som kom, samtidig må det også ha gitt dei så mykje. Det felles engasjementet, samhaldet som blei skapt, vennskap for livet, alt dette kunne ein skimte i fortellinga dei delte under den intime middagen. Eg kjende meg så beæra og så heldig som fekk delta på dette, innblikket i historia som vart til. Lite viste eg frå før om historia som har vore, no kjenner eg den og ser at eg har blitt ein forlenga del av alt dette, det er så fint å reflektere over.

For tenk på det, ut av denne stiftinga for 40 år sidan så har vi i dag 10 lokallag, to SIG-grupper og 1821 medlemmar. Det at dei var modige, engasjerte og samhaldet dei skapte har gjort at vi vert modige, engasjerte og skaper samhald, kjenn på all styrken som ligg i det. For meg så var lokallaget på Sunnmøre



Faksimile av nyhetsbrev 1984.

«Så heldige vi er som får vere ei forlenging av dei som gjekk føre, dei som hadde mot, engasjement og var så stolte av faget.»

# Jubileumshilsener

LILL SVERRESDATTER LARSEN  
FORBUNDSLEDER NSF

## Kjære medlemmer av Kreftsyke- pleierne NSF



Gratulerer med 40-årsjubileet. Det er en viktig milepæl. Deres arbeid og engasjement for å forbedre kreftomsorgen i Norge er livsviktig. Vi i Sykepleierforbundet er stolte over deres ekspertise og utvikling av faget, og vi er svært takknemlige for timene dere legger ned for pasient, fag, profesjonsforbund og samfunn.

Jeg var barn første gangen jeg hørte om kreft. Sykdommen som var fryktet, som ble hvisket om, og som omtrent betød den visse død. For drøyt 40 år siden døde bestemor av brystkreft. For drøyt 20 år siden fikk mamma påvist brystkreft. Det var alvorlig, og jeg ble skikkelig redd for å miste henne. Selv tok hun det slik hun gjør med det meste – med knusende ro. Hun fikk heldigvis både riktig behandling og kvalitet på pleien – av kreftsykepleiere som hun fortsatt roser. Likevel, 20 år etter, sitter fortsatt synapsene om cellegift og kvalme fast hos henne, og vi har sjelden pøser til middag.

Pasientene dere jobber med har et stort spenn av diagnoser. De befinner seg i alle deler av livsløpet, fra barn til eldre, både på sykehus og i kommuner. Behandling og pleie er, ved blant annet deres hjelp, etter hvert blitt så god at de fleste dør med kreft og ikke lengre av

sykdommen. Det fordrer en faglig utvikling i å håndtere komplekse og sammensatte sykdomsbilder – i tillegg til kreftdiagnosen.

Også dør noen fortsatt. Dere skaper verdig død, og liv til de dagene som leves.

Det var en vel fortjent anerkjennelse at dere ble tildelt Kreftforeningens hederspris i 2022.

Med faget i front representerer dere selvstendighet og profesjonalitet, i tillegg til å lede og delta i tverrfaglige team. Dere er faglige ledere, utvikler faget og dermed helsetjenestene, og bidrar til nødvendig innovasjon. Dere samarbeider og samhandler med pasienter, pårørende og kollegaer og ivaretar kontinuitet, kvalitet, forsvarlighet, omsorg og pasientsikkerhet.

Dere er virkelig eksempel på rett kompetanse på rett plass. Vel verdt å feire – gratulerer med jubileet! ●

Med vennlig hilsen Lill

VIL DU BLI MEDLEM I NSFS FAGGRUPPE  
FOR KREFTSYKEPLEIERE?

SEND SMS KREFT TIL 02409.



Foto: Mostphotos

svært viktig som nyutdanna kreftsykepleiar, her fekk eg fagleg oppdatering, men best av alt, her fekk eg nettverk. Små og store nettverk og vennskap for livet. Desse nettverka og vennskapa har gjort meg og andre modigare og meir engasjerte, det betyr at det som blei skapt for 40 år sidan står seg like sterkt i dag. Så tusen takk til dei som starta det heile på eit møte i «Onkologigruppen» i januar 1984, Elisabeth Holter, Øyvind Nordbø, Anne Hafstad, Ragnhild Dalgard, Solveig Fretland, Marit Omarhus og Eva Valand frå alle oss som får vere ein del av dette 40 år etter. Tusen takk! ●

Helsing  
Anett Skorpen Tarberg

← **INGER UTNE**  
PROFESSOR I KREFTSYKEPLEIE,  
OSLOMET

## Tusen takk for alt det arbeidet som er nedlagt og alt det arbeidet som kommer til å bli utført

Det er en stolt faggruppe som jubilerer i år! I 1984 var det en framsynt samling av sykepleiere som forstod at en egen faggruppe innen kreftsykepleie var nødvendig. Det skjedde så mye innen kreftforskningen og ikke minst innen behandlingen av kreft at det var på tide at vi sykepleiere som arbeidet innen faget, fikk en felles arena.

Helt fra starten for 40 år siden har kunnskapsutvikling for faget vårt stått i sentrum for virksomheten. Hvordan omsorgen til pasienter med kreft og deres pårørende kan forbedres har helt fra starten vært det sentrale. I begynnelsen var det i første rekke formidling og deling av erfaringskunnskap fra omsorgen for pasienter med kreft som ble formidlet. Sammenlignet med andre faggrupper i NSF, var vår faggruppe tidlig ute med å lytte til pasienters erfaringer – det som senere ble kalt brukerperspektiv. Hva pasientene hadde opplevd og hvordan de så på sitt sykdomsforløp, ble innhentet av kreftsykepleiere over hele landet og brukt til å forbedre vår praksis. Kunnskapsutviklingen har selvsagt også helt siden oppstarten vært basert på forskning, men i begynnelsen stort sett den forskningen som ble utført av leger. Heldigvis er det nå i stadig større grad vi kreftsykepleiere som driver forskningen innen vårt fag framover. Faggruppen har på en glimrende måte lagt til rette for at denne kunnskapen blir formidlet ut til våre medlemmer.

Her spiller lokallagene over det ganske land en stor rolle. Fagbladet er også svært viktig, men kanskje aller viktigst er landskonferansen for kreftsykepleiere som arrangeres annethvert år. At vi som er opptatt av dette faget har mulighet for å møtes, bli kjent med hverandre, danne nettverk og legge planer for framtidige prioriteringer, kan knapt overvurderes.

Alt det gode arbeidet som gjøres, kommer ikke av seg selv. Gjennom disse 40 årene er det utallige dyktige kolleger som har lagt ned mange, mange arbeidstimer for at kreftsykepleie i Norge skal utvikles og bli stadig bedre. Om det er en ting vi vet, så er det at det i framtiden vil bli stadig mer bruk for oss. Faggruppen er viktig, og den kommer til å bli stadig viktigere. For meg personlig har faggruppen vært til stor inspirasjon og ikke minst til uvurderlig støtte i mitt arbeid. Tusen takk for alt det arbeidet som er nedlagt og alt det arbeidet som kommer til å bli utført. ●

Med vennlig hilsen Inger



## INGRID STENSTADVOLD ROSS GENERALSEKRETÆR I KREFTFORENINGEN Til alle Kreft- sykepleiere!

Gratulerer med 40 års jubileum. 40 år med enormt viktig innsats for kreftpasienter og pårørende.

Vi i Kreftforeningen er veldig stolte over at vi bidro både økonomisk og faglig i etableringen av videreutdanningen. Det har foregått en stor utvikling av faget, nå med en master med studieretning kreftsykepleie. All grunn til å være stolte.

Vi vet at det å få kreft eller å bli en pårørende kan være tøft, det kan føles skummelt og uoversiktlig. I den sammenheng er det viktig å møte en som er faglig sterk, og som kan være med på å gjøre livet litt mer forutsigbart og som med sin kunnskap kan gi en opplevelse av trygghet. Vi hører så mye bra om den jobben dere gjør, veldig mange pasienter og pårørende forteller oss at de har hatt stor nytte og glede av kreftsykepleieren. Vi er også stolte av alle kreftsykepleierne som jobber i Kreftforeningen, og ser hver eneste dag hvordan kompetansen gjør en forskjell for folk.

Dere er viktige i dag og vil være enda viktigere i fremtiden. Jeg gleder meg derfor til fortsatt godt og tett samarbeid, og igjen – et stort gratulerer fra alle oss i Kreftforeningen. ●

Med vennlig hilsen Ingrid



## KREFTKONTAKTER I KOMMUNEN:

# Nøkkelpersoner i framtidens helsetjeneste

En rekke kommuner og deres kreftkontakter har deltatt i studien «Bedre livskvalitet og funksjon for eldre som får strålebehandling». Basert på en kartlegging som ble gjort i forbindelse med denne studien, beskriver vi kreftkontaktens erfaring, kompetanse og arbeidsrammer. Vi peker på hvorfor vi mener disse sykepleierne er sentrale aktører i oppfølgingen av eldre pasienter med kreft.



## May Ingvild Volungholen Solli

Sykepleier, PhD, Førsteamanuensis NTNU, Gjøvik, Forsker ved Forskningscenter for aldersrelatert funksjonssvikt og sykdom, Sykehuset Innlandet

## Marit Slaaen

Kreftlege, professor emerita, Forskningscenter for aldersrelatert funksjonssvikt og sykdom, Sykehuset Innlandet og Institutt for klinisk medisin, Universitetet i Oslo



## Inga Marie Røyset

Geriatr og stipendiat, Institutt for nevro-medisin og bevegelsesvitenskap, NTNU, og Medisinsk Klinikk, St Olavs Hospital

## Bodil Sem Kolsgaard

Studiesykepleier/kreftsykepleier, Kreftavdelingen og Senter for lindrende behandling i Sykehuset Innlandet HF – Divisjon Gjøvik - Lillehammer

## Øyvind Kirkevold

Ass. forskningssjef Nasjonalt senter for aldring og helse, Sykehuset i Vestfold; forsker Forskningscenter for Aldersrelatert funksjonssvikt og Sykdom (AFS), Sykehus Innlandet og professor ved NTNU i Gjøvik, Institutt for helsevitenskap i Gjøvik

## Kreft er i økende grad forbundet med alderdom

De fleste pasienter med kreft er eldre (1). I følge Kreftregisteret forekommer 70% av nye krefttilfeller hos menn, og 61,6% av nye tilfeller blant kvinner hos personer som er 65 eller eldre (2). I Norge er det nå omtrent 980 000 personer som er 65 eller eldre, noe som utgjør 18% av befolkningen (2). Innen 2050 er antallet personer over 65 forventet å øke til omtrent 1,6 millioner (3), og antall eldre personer med kreft kan forventes å øke tilsvarende. Helse- og omsorgsdepartementet har som en klar målsetning å tilby helse-tjenester tilpasset pasientens behov, også for eldre med kreft (4). Ut fra forskjellige helse-reformer de siste ti årene er det en tydelig utvikling mot at pasienter – også eldre pasienter – skal motta helsetjenester hjemme, fra kommunen (5-7). Det kan derfor forventes at antallet eldre med kreft i kommunehelsetjenesten er en voksende gruppe i de kommende årene.



Foto: iStock

## Komplekse og sammensatte tjenester krever koordinering

Eldre personer med kreft har ofte tilleggssykdommer og opplever ofte å ha flere plager enn de som skriver seg fra kreftsykdommen i seg selv. Dette innebærer at helse-tjenestebehovet til disse pasientene kan være sammensatt (1, 8). Personer med kreft – spesielt eldre med kreft – opplever ofte behandlingsforløp som krever tjenester fra forskjellige aktører i helsevesenet, som fastlege, spesialisthelsetjeneste og hjemmetjeneste. Dette krever planlegging og koordinering av tjenestene (4, 9). Det påpekes i «Felleskap og meistring – Bu trygt heime» (7)

at eldre pasienter kan oppleve helsetjenestene de mottar som fragmenterte og lite koordinerte, og at pårørende ofte må koordinere tjenester for pasienten.

En løsning på denne utfordringen kan være tjenester fra kreftkoordinator i kommunen, en tjeneste som ble initiert av Kreftforeningen i 2012 (10), men som også hadde vært opprettet i noen kommuner allerede før dette (11). Rollen som kreftkoordinator skulle ivaretas av en sykepleier med spesialkompetanse i kreft- omsorg, og målet var å forbedre og koordinere tjenesten for pasienter med kreft. Tjenesten ble implementert i mange, men ikke alle, norske kommuner (4, 12)

10). Mange kommuner har imidlertid opprettet sykepleierstillinger med tilsvarende oppgaver, og disse benevnes ofte som kreftkontakter eller ressursykepleiere. Videre i denne artikkelen, har vi valgt å omtale både kreftkoordinatorene, ressursykepleierne og kontakt-sykepleierne som kreftkontakter.

### En randomisert intervensjonsstudie

Studien «Bedre livskvalitet og funksjon for eldre kreftpasienter som får strålebehandling: en randomisert pilotstudie» startet opp i mai 2019. Datainnsamlingen ble avsluttet i mai 2022. Studien inkluderte pasienter som var 65 år eller eldre, og som var henvist for strålebehandling gitt med helbredende eller lindrende hensikt. Studien ble gjennomført som et samarbeid mellom spesialist- og primærhelsetjenesten, og kommunale kreftkontakter hadde en viktig rolle. Målet med studien var å undersøke om en intervensjon basert på bred geriatrisk vurdering med tiltak kunne forbedre pasientens fysiske funksjon og livskvalitet, og om en slik intervensjon var gjennomførbar og kostnadseffektiv. Pasientene som deltok i intervensjonen ble kartlagt med en bred geriatrisk vurdering på sykehuset ved oppstart av strålebehandling, og det ble iverksatt individuelle tiltak i samsvar med de funnene som ble gjort. Pasientene ble videre fulgt av *kreftkontakten i sin hjemkommune* fram til 8 uker etter avsluttet strålebehandling. Kreftkontakten skulle fungere som tjenestekoordinator og bindeledd mellom helsetjenestenivåene, og gjennomførte et systematisk oppfølgingsprogram. Som et minimum besto dette av en ukentlig telefon med systematisk symptomkartlegging og et hjemmebesøk fire uker etter avsluttet strålebehandling. For å kunne svare på om intervensjonen hadde ønsket effekt, sammenlignet vi med det ordinære tjenestetilbudet, dvs. en kontrollgruppe (12). Før studien startet, ble 32 kommuner/kommunale enheter<sup>1</sup> tilfeldig fordelt til enten å delta i intervensjonen eller være en del av kontrollgruppen, 16 kommuner/kommunale enheter i hver gruppe. Pasienter fra intervensjonskommunene som samtykket til studiedeltakelse, deltok i intervensjonsprogrammet. Samtykkende pasienter fra kontrollkommunene fikk vanlig behandling og oppfølging, noe som også omfattet bruk av kontrollkommunenes kreftkontakter etter behov.

<sup>1</sup> Kommunale enheter omfatter fire bydelsdistrikter i en større bykommune og to enheter der to kommuner var sammenslått pga. felles kreftkontakt.

### Sentral rolle

Kreftkontaktene hadde en sentral rolle i gjennomføring av intervensjonsprogrammet i studien. I tråd med ordinære rutiner, måtte det også forventes at kreftkontaktene i kontrollkommunene ble involvert i oppfølging av flere pasienter som deltok i kontrollgruppen. For å kunne vurdere resultatene av intervensjonen, var det viktig å ha kjennskap til eventuelle forskjeller i kompetanse, arbeidserfaring og arbeidsrammer mellom kreftkontaktene i intervensjons- og kontrollkommuner. Ved oppstart av prosjektet, ble det derfor gjort en anonym kartlegging av kreftkontaktene i de deltakende kommunene/kommunale enhetene. Kartleggingen ble gjort ved bruk av et spørreskjema som ble sendt ut til alle personer som var oppført som kommunalt ansatte i det lokale ressursykepleienettverket i palliasjon og kreftomsorg, til sammen 93 personer.

*Hensikten med denne artikkelen* er å presentere data fra de utfylte spørreskjemaene, sammenligne svarene fra intervensjonsgruppen med svarene fra kontrollgruppen, og diskutere funnene som et utgangspunkt for mulig videreutvikling av kreftkontaktens rolle.

### Bred erfaring

Totalt var det 78 (83,9%) kreftkontakter som svarte på spørreskjemaet. Disse representerte 15 av totalt 16 kommuner/kommunale enheter i intervensjonsgruppen, og 14 av 16 kommuner/enheter i kontrollgruppen. Alderen var mellom 30 og 70 år, med et gjennomsnitt på 51 år. Samlet arbeidserfaring fra kommunehelsetjenesten var i gjennomsnitt 18 år med et spenn fra ingen (0) til 39 års erfaring. Omtrent en fjerdedel (24,7%) av sykepleierne hadde mellom 16 til 20 års erfaring fra kommunehelsetjenesten, og 20,8% hadde over 26 års erfaring.

Mange av sykepleierne hadde også lang erfaring som kreftkontakt i kommunen, og 21,6% rapporterte å ha hatt denne funksjonen i 6-10 år. De fleste i både intervensjons- og kontrollgruppen hadde imidlertid hatt kreftkontaktstillingen i 0-5 år (62,8% i intervensjon og 41,9% i kontroll). Det var tre sykepleiere som hadde vært kreftkontakt i kommunen i 21 år eller mer, og alle disse var i kontrollgruppen. Detaljer er vist i tabell 1. Det var kun sju kreftkontakter (9,6%) som rapporterte at de hadde tidligere erfaring som kreftsykepleier fra spesialisthelsetjenesten, og de fleste av disse (6 stk.) var i intervensjonskommuner.

**Tabell 1: Bakgrunnsinformasjon tilknyttet erfaring og utdanning om kreftkontakter som har svart på spørreskjema.**

Om kreftkontaktene [antall missing]	Antall totalt (%)	Intervensjon (%)	Kontroll (%)	Chi-kvadrat-test
<b>Antall kreftkontakter</b>	<b>78</b>	<b>46</b>	<b>32</b>	<b>N/A</b>
<b>Kjønn</b>				<b>*</b>
Kvinner	73 (93,6)	41 (89,1)	32 (100,0)	
Menn	5 (6,4)	5 (10,9)	0 (0,0)	
<b>Antall år i kommunehelsetjenesten [1]</b>				<b>*</b>
0-5	5 (6,5)	5 (10,9)	0 (0,0)	
6-10	17 (22,1)	10 (21,7)	7 (22,6)	
11-15	11 (14,3)	5 (10,9)	6 (19,4)	
16-20	19 (24,7)	16 (34,8)	3 (9,7)	
21-25	9 (11,7)	3 (6,5)	6 (19,4)	
≥26	16 (20,8)	7 (15,2)	9 (29,0)	
<b>Erfaring som kreftsykepleier fra spesialisthelsetjenesten [5]</b>				<b>*</b>
Ja	7 (9,6)	6 (14,3)	1 (3,2)	
Nei	66 (90,4)	36 (85,7)	30 (96,8)	
<b>År som registrert kreftkontakt [4]</b>				<b>*</b>
0-5	40 (54,1)	27 (62,8)	13 (41,9)	
6-10	16 (21,6)	9 (20,9)	7 (22,6)	
11-15	8 (10,8)	3 (7,0)	5 (16,1)	
16-20	7 (9,5)	4 (9,3)	3 (9,7)	
≥21	3 (4,1)	0 (0,0)	3 (9,7)	
<b>Videreutdanning kreftsykepleie</b>				<b>0,082**</b>
Nei	36 (46,2)	25 (54,3)	11 (34,3)	
Ja	42 (53,8)	21 (45,7)	21 (65,6)	
<b>Videreutdanning palliasjon</b>				<b>0,300**</b>
Nei	56 (71,8)	31 (67,4)	25 (78,1)	
Ja	22 (28,2)	15 (32,6)	7 (21,9)	

\* Forutsetninger for testen (forventet verdi >5) ikke oppfylt. Derfor presenteres kun deskriptive data.

\*\* P-verdier ≤0,05 ansees statistisk signifikant.

### Variasjon i tilleggsutdanning

Kreftkontaktene som svarte på spørreskjemaet, hadde forskjellige typer videre- eller tilleggsutdanning etter endt sykepleieutdanning. Over halvparten av alle deltakerne (53,8%) hadde videreutdanning i kreftsykepleie, og omtrent 1/3 (28,2%) hadde videreutdanning i palliasjon (tabell 1). Det var ingen forskjell mellom kontroll- og intervensjonsgruppen. Andre videreutdanninger som ble rapportert var: organisasjon og ledelse, klinisk sykepleie/spesialist, intensiv- sykepleie, veiledning, smerte og smerte-

behandling, og pårønderarbeid. Det var 10 kreftkontakter som ikke rapporterte noen videreutdanning.

### Variasjon i arbeidsrammer

Kreftkontaktens totale stillingsprosent i kommunen varierte, men de fleste hadde en stillingsprosent på 80-100%. I intervensjonskommunene gjaldt det for 78,3%, i kontrollgruppen for 86,7% (tabell 2). Videre var det variasjon i hvorvidt den enkelte kreftkontakt rapporterte å ha fristilt arbeidstid til kreft- .....▶





Foto: iStock

og annet helsepersonell samt tjeneste-koordinering (tabell 3). Arbeidsoppgaver som ble rapportert utover dette var: internundervisning og opplæring på egen arbeids-plass, nettverksmøter med kollegaer, prosjekt- og forbedringsarbeid, tverrfaglig samarbeid, arbeid med prosedyrer, tjenesteutvikling, lederoppgaver, og arbeid med å søke midler til kompetanseheving.

**Tabell 3: Fordeling av rapporterte arbeidsoppgaver hos deltakerne**

Kreftkontaktens arbeidsoppgaver	Antall som har oppgaver (% av de 78)
Pasientkontakt	71 (91,0)
Pårørendearbeid	65 (83,3)
Koordinering tjenester enkeltpasienter	54 (69,2)
Koordinering/tilrettelegging for kreftpasienter i kommunen	46 (59,0)
Arrangere kurs helsepersonell	30 (38,5)
Arrangere kurs pasienter og pårørende	19 (24,4)
Annet	15 (19,2)

### Ingen forskjell

Vi har gjort en statistisk sammenlikning mellom kontroll- og intervensjonsgruppene. Testene som er gjennomført er synliggjort i tabell 1 og 2. Sammenlikning mellom gruppene viser at det ikke er noen forskjell mellom andelen som har videreutdanning i henholdsvis kreft og palliasjon, samt hvorvidt sykepleierne som har svart på spørreskjema i intervensjons- og kontrollgruppene har avsatt tid til kreftkontaktopp-gaver.

### Diskusjon og konsekvenser

Kartleggingen som ble gjennomført har vist at det ikke er noen vesentlig forskjell på kontaktsykepleierne i prosjektets kontroll- og intervensjonsgruppe, hverken når det gjelder kompetanse eller arbeidsrammer. Dette betyr at eventuelle forskjeller mellom intervensjons- og kontrollgruppen når det gjelder pasientenes livskvalitet og funksjon ikke kan forklares med forskjeller mellom kreftkontaktene.

Det kommer fram at kreftkontaktene jevnt over er syke-pleiere med lang erfaring og bred kompetanse, og at arbeidsoppgaver og tid avsatt til arbeid spesifikt rettet mot kreftpasienter varierer. Noe av forskjellen kan sannsynligvis forklares ut ifra store forskjeller i kommune- størrelse og dermed antall kreftpasienter og/eller andre alvorlig syke, men forskjellig organisering

og vektlegging av kreftkontaktrollen medvirker sannsynligvis også. Funnene fra kartleggingen peker på hvorfor kreft kontaktene bør ha en sentral rolle i oppfølging av kreftpasienter og andre alvorlig syke, men også på forhold som kan endres for å fremme og bedre deres funksjon.

### Kommunal kreftkontakt – Sentral rolle

Kontakt med sykepleiere med lang erfaring og høy kompetanse, slik vi finner hos kreftkontaktene, vil uten tvil gagne pasientene. Spesielt gjelder dette omsorgen for pasienter med et sammensatt og komplekst behandlingsforløp, noe som gjelder de fleste kreftpasienter og særlig eldre pasienter. Sykepleiere med slik erfaring vil kunne bistå som både fag-personer og tjenestekoordinatorer. De vil ha den nødvendige oversikten for å kunne navigere pasientene gjennom helsetjenesten på en god måte, og vil også ha oversikt over de forskjellige helsetjenestene som er tilgjengelige. Annen forskning har også pekt på sykepleiers sentrale rolle i oppfølging av hjemmeboende pasienter med kreft, blant annet gjennom oppfølging, kontinuitet og koordinering (13). Da det er en målsetning at pasientene skal motta helsetjenester hjemme, også i framtiden, vil sykepleiers oversikt og erfaring fra kommunen være vesentlig for å imøtekomme behovene til pasientene. Kreftkontakter kan også ha en avgjørende rolle for pasienter på andre måter, blant annet ved å gjøre informasjon tilgjengelig (14), og bistå med sin fagkompetanse i pleie og omsorg. Dette gjør sykepleierne – og spesielt kreftkontaktene – rolle sentral for å oppnå målet om å tilby helsetjenester i kommunene til en pasientgruppe med komplekse behov.

### Behov for rollebeskrivelse

Gjennom tilbakemeldinger fra deltakende pasienter, har det kommet fram at den jevnlig oppfølgingen fra en kreftkontakt har bidratt til pasientenes trygghet, ved at de har blitt kjent med kreftkontakten i egen kommune. Dette beskrives som viktig for både sykepleierne og pasientene, spesielt når det oppstår nye problemstillinger eller spørsmål hos pasienten, og det gjør det lettere å ta kontakt. Til tross for denne opplevde betydningen av kreftkontaktens rolle, rapporterer nesten halvparten (47,4%) av kreftkontaktene i dette prosjektet at de ikke har fristilt tid som kreftkontakt/kreftkoordinator. Funnet var overraskende, og vi har ingen god forklaring. Listen over kreftkontakter i ressursnettverket er ikke til enhver tid oppdatert, noe som kan føre til at noen av de som mottok spørreskjema ikke var kreftkontakt lengre. En annen mulig forklaring kan være mangel



kontakt/koordinatorfunksjonen. Litt over halvparten (52,6%) rapporterte å ha avsatt tid til disse oppgavene, en litt større andel i kontrollgruppen enn i intervensjonsgruppen (56,7% versus 50,0%). Forskjellen er ikke statistisk signifikant.

Sykepleierne som svarte på spørreskjemaet rapporterte også variasjon i hvilke arbeidsoppgaver de utførte. De fleste (91%) oppga å ha pasientkontakt og drev arbeid rettet mot pårørende (83,3%). Øvrige vanlige arbeidsoppgaver var kursvirksomhet for pasienter, pårørende

**Tabell 2: Stillingsandel og avsatt tid til kreftkoordinator-oppgaver.**

Arbeidsramme [missing]	Antall (%)	Intervensjon (%)	Kontroll (%)	Chi-kvadrat test
<b>Total stillingsbrøk i kommunen<sup>1</sup> [2]</b>				*
0-20	3 (3,9)	3 (6,5)	0 (0,0)	
50-75	11 (14,5)	7 (15,2)	4 (13,3)	
80-100	62 (81,6)	36 (78,3)	26 (86,7)	
<b>Avsatt tid kreftkoordinator [2]</b>				0,569**
Ja	40 (52,6)	23 (50,0)	17(56,7)	
Nei	36 (47,4)	23 (50,0)	13 (43,3)	

<sup>1</sup> Det er ingen som har rapportert stillingsprosent mellom 21-49 eller mellom 76-79.

\* Forutsetninger for testen (forventet verdi >5) ikke oppfylt. Derfor presenteres kun deskriptive data.

på dedikerte kommunale kreft-kontakt-stillinger, og at flere er kreft-kontakt «i navnet», uten å ha en avsatt ramme i sin stilling for arbeidsoppgaver relatert til kreftpasienter. Dette gjelder kanskje spesielt de som ikke innehar tittel som kreftkoordinator.

Skal kreftkontaktene ha en koordinerende funksjon, er det helt sentralt at deres rolle og stillinger styrkes, slik at de kan følge opp pasienter med komplekse og sammensatte behov i kommunene. «Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft» ble implementert i 2022-2023, og beskriver kartlegging og oppfølging av pasienter med kreft utover kreftbehandlingen. Dette innebærer kartlegging i sykehus ved diagnostisering, og i kommunen etter 3-4 måneder og 12-18 måneder (15). En felles forståelse og en styrking av fagpersonenes rolle, med en omforent rollebeskrivelse, vil trolig være helt sentralt for å lykkes med implementering av «Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft» (15) i kommunene.

### Behov for felles rammer

Vi har vist at kreftkontaktens arbeidsoppgaver og tids-rammer varierer. Dette samsvarer med tidligere forskning, utført av Lie, Hauken (16) som har beskrevet at kreftkoordinatorer har bygget sin egen rolle, og gjorde de tilpasningene som har vært nødvendige med hensyn til kontekst og enkeltpasienter. I samtaler vi har hatt med kreftkontakter i vår studie, har det kommet fram at deltakelse i intervensjonsprogrammet har bidratt til at de har fått en mer systematisk tilnærming til pasientoppfølgingen. En systematisk kartlegging og oppfølging, sammen med en tilpasning til den enkelte pasient, kan bidra til å gi tjenester av god kvalitet. Felles rammer for kreftkontaktens arbeid, både med hensyn til stillingsstørrelse relatert til folketall, men også til en felles beskrivelse av arbeidsoppgavene for kreftkontaktene, vil være hensiktsmessig for å styrke deres posisjon og å bidra til at de får mulighet til å møte behovene til en voksende gruppe pasienter med komplekse behov.

### Erfaringer kan brukes ved nye prosjekter

I studien «Bedre livskvalitet og funksjon for eldre som får strålebehandling» har vi samarbeidet med engasjerte, erfarne sykepleiere, som var motiverte for å delta i forskning. Når studien er ferdigstilt håper vi å synliggjøre betydningen av forskning i kommunene, og at dette vil kunne inspirere flere til å delta i forskningsprosjekter i – og sammen med – kommunehelse-tjenesten. Kreftkontaktens deltakelse har gjort det mulig å gjennomføre den aktuelle studien. I framtidens helsevesen vil kreft-kontakter, med sin solide erfaring

og kompetanse, kunne være sentrale aktører i pasientoppfølging både innad i og mellom tjenestenivåer. Da vil det også være behov for en felles beskrivelse av arbeidsrammen for denne gruppen, slik at de kan bruke sin kompetanse til å tilby tjenester til en kompleks og voksende pasientgruppe: eldre med kreft.

### Konklusjon

Vi mener at kreftkontaktene har en sentral rolle i ivaretagelse av kreftpasienter i framtidens helsevesen. Ut ifra dette trengs tydelige arbeidsrammer for å fremme forståelse og bruk av rollen som kreftkontakt. ●

### Referanser

- Pilleron S, Sarfati D, Janssen Heijnen M, Vignat J, Bray F, et al. Global cancer incidence in older adults, 2012 and 2035: a population based study. *International journal of cancer*. 2019;144(1):49-58.
- Cancer Registry of Norway. Cancer in Norway 2021. Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. Oslo, Norway: Cancer Registry of Norway; 2022.
- Statistisk Sentralbyrå. Nasjonale befolkningsframskrivninger [Available from: <https://www.ssb.no/befolkning/befolkningsframskrivninger/statistikk/nasjonale-befolkningsframskrivninger>].
- Helse- og omsorgsdepartementet. Leve med kreft. Norway: Helse- og omsorgsdepartementet; 2018.
- Helse- og omsorgsdepartementet. Samhandlingsreformen: rett behandling – på rett sted – til rett tid. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2009.
- Helse- og omsorgsdepartementet. Leve hele livet – En kvalitetsreform for eldre. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2017.
- Helse- og omsorgsdepartementet. Fellesskap og meistring – Bu trygt heime. 2023.
- Nilsen ER, Hollister B, Söderhamn U, Dale B. What matters to older adults? Exploring person-centred care during and after transitions between hospital and home. *Journal of Clinical Nursing*. 2022;31(5-6):569-81.
- Kaasa S, Loge JH, Aapro M, Albrecht T, Anderson R, Bruera E, et al. Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *The Lancet Oncology*. 2018;19(11):e588-e653.
- Kreftforeningen. Satsing på kreftkoordinator er [Available from: <https://kreftforeningen.no/vart-arbeid/satsing-pa-kreftkoordinator%20e2%80%8ber/>].
- Grev A. En nødvendig brikke i behandlingen. *Kreftsykepleie*. 2011(3):25-6.
- Røyset I, Saltvedt I, Rostoft S, Grønberg BH, Kirkevold Ø, Oldervoll L, et al. Geriatric assessment with management for older patients with cancer receiving radiotherapy. Protocol of a Norwegian cluster-randomised controlled pilot study. *Journal of Geriatric Oncology*. 2021;13(3):363-73.
- Bashkin O, Asna N, Amoyal M, Dopelt K. The Role of Nurses in the Quality of Cancer Care Management: Perceptions of Cancer Survivors and Oncology Teams. *Semin Oncol Nurs*. 2023;39(4):151423-.
- Sollid MIV, Kirkevold Ø, Slaaen M, Ervik B, Melby L, Eilertsen G. Experiences of older patients with cancer from the radiotherapy pathway – A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*. 2021;53:101999.
- Helsedirektoratet. Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft. In: Helsedirektoratet, editor. Oslo (sist faglig oppdatert 26. januar 2023, lest 03. juni 2023)2021.
- Lie NE, Hauken MA, Solvang PK. Providing Coordinated Cancer Care – A Qualitative Study of Norwegian Cancer Coordinators' Experiences of Their Role. *Cancer Nursing*. 2018;41(6):463-72.

Lynparza®  
olaparib

DARE TO REIMAGINE!

Innført av Beslutningsforum?

#### BRYSTKREFT

Lynparza er indisert som monoterapi eller i kombinasjon med endokrin behandling til adjuvant behandling av voksne pasienter med kimbane BRCA1/2-mutasjoner som har HER2-negativ tidlig brystkreft med høy risiko for tilbakefall, og som tidligere har blitt behandlet med neoadjuvant eller adjuvant kjemoterapi\*

#### Signifikant forbedring i IDFS<sup>1</sup>

42%

Redusert risiko for invasiv sykdom eller død sammenlignet med placebo  
(HR, 0.58; 95% CI, 0.41-0.82; P=0.0000073)<sup>1</sup>  
Patients invasive disease free at 3 years 96% (95% CI, 83-98) vs 77% (95% CI, 74-80)<sup>1</sup>  
LYNPARZA N = 921, placebo N = 915<sup>1</sup>

#### Signifikant forbedring i OS<sup>2</sup>

32%

Reduksjon av risikoen for død sammenlignet med placebo  
(HR 0.68; 95% CI, 0.47-0.97; P = 0.0091)<sup>1</sup>  
Patients alive at 4 years 90% (95% CI, 87-92) vs 86% (95% CI, 84-89)<sup>1</sup>  
LYNPARZA N = 921, placebo N = 915<sup>1</sup>

#### Test for gBRCAm

For oppstart av behandling med Lynparza til adjuvant behandling av HER2-negativ tidlig brystkreft med høy risiko for tilbakefall, må pasientene få påvist skadelig eller mistenkt skadelig gBRCA1/2-mutasjon ved hjelp av en validert test<sup>3</sup>

#### UTVALGT SIKKERHETSINFORMASJON

**KONTRAINDIKASJONER:** Amning under behandling og i 1 måned etter den siste dosen (se pkt. 4.6 i SPC). **FORSIKTIGHET UTVIKES VED:** Hematologisk toksisitet: Blodtelling før behandlingsoppstart og deretter månedlig, er anbefalt de første 12 månedene av behandlingen og periodesvis etter dette tidspunktet for å overvåke klinisk signifikante endringer av verdiene under behandling. Myelodysplastisk syndrom/akutt myelogen leukemi: Dersom MDS og/eller AML blir diagnostisert under behandling med Lynparza, skal Lynparza seponeres og pasienten skal få hensiktsmessig behandling. Venøse tromboemboliske hendelser: Pasientene skal overvåkes med tanke på kliniske tegn og symptomer på venetrombose og lungeemboli og behandles på medisinsk hensiktsmessig måte. Pneumonitt: Hvis pasienten får nye, eller en forverring av respiratoriske symptomer som dyspné, hoste og feber, eller et unormalt radiologisk funn observeres i brystet, bør behandling med Lynparza avbrytes og utredning igangsettes raskt. Levertoksisitet: Dersom det utvikles kliniske symptomer eller tegn som tyder på levertoksitet, må klinisk vurdering av pasienten og måling av leverfunksjonsprøver utføres raskt. Dersom det mistenkes legemiddelutløst leverskade (DLI), skal behandlingen avbrytes. Fertilitet, graviditet: Fertile kvinner må ikke bli gravide når Lynparza benyttes og må ikke være gravide ved oppstart av behandlingen. Graviditetstesting bør utføres før oppstart av behandling og deretter regelmessig under behandling på alle fertile kvinner. Effekten av noen hormonelle legemidler kan reduseres ved samtidig administrasjon med Lynparza. En ekstra ikke-hormonell prevensjonsmetode bør derfor vurderes under behandling. Fertile kvinner må bruke to former for sikker prevensjon før oppstart av behandling med Lynparza, under behandlingen og i 6 måneder etter siste dose med Lynparza. Se pkt. 4.4 i SPC for mer informasjon om advarsler og forsiktighetsregler. **VIKTIGE INTERAKSJONER:** Samtidig administrasjon av Lynparza med kraftige eller moderate CYP3A-hemmere eller CYP3A-induktorer anbefales ikke. Se pkt. 4.2 og 4.5 i SPC for mer informasjon dersom en kraftig eller moderat CYP3A-hemmer eller CYP3A-induktor likevel må administreres samtidig med Lynparza. Se pkt. 4.5 i SPC for mer informasjon om andre former for interaksjoner. **VIKTIGE BIVIRKNINGER:** De hyppigste observerte bivirkningene på tvers av kliniske studier hos pasienter som fikk Lynparza som monoterapi (≥ 10 %) var kvalme, oppkast, diaré, dyspepsi, fatigue/asteni, hodepine, dysgeusi, nedsatt appetitt, svimmelhet, hoste, dyspné, anemi, nøytropeni, og leukocytopeni.

#### LYNPARZA® (olaparib) VIKTIG INFORMASJON

**INDIKASJONER:** Full indikasjonstext finner du i Felleskatalogen.

#### DOSERING OG ADMINISTRASJONSMÅTE

Behandling med Lynparza bør startes og overvåkes av lege med erfaring i bruk av legemidlet til kreftbehandling. Anbefalt dose av Lynparza som monoterapi eller i kombinasjon med endokrin behandling er 300 mg to tabletter à 150 mg som skal tas to ganger daglig, tilsvarende en daglig dose på totalt 600 mg. Tablett à 100 mg er tilgjengelig for dosereduksjon. Ved bruk av Lynparza i kombinasjon med endokrin behandling, se den tilfældige produktinformasjonen for legemidler som brukes til endokrin behandling i kombinasjon med Lynparza (<https://www.az.com/olaparib>) for informasjon om anbefalt dosering.

#### PRIS, REFUSJON OG FORSKRIVNINGSGREGER

Pakninger og priser: Tabletter: 100 mg: 50 stk. kr 2775/60: 150 mg: 50 stk. kr 2775/60. Reseptgruppe C. Refusjon: H-resept.

gBRCAm = gemline (kimbane) BRCA1/2-mutasjon  
IDFS = Invasive Disease Free Survival, invasiv sykdomsfri overlevelse  
OS = Overall Survival, total overlevelse

Referanser: 1. Turt AT, Carlin JL, Kaufman B, et al. Adjuvant olaparib for patients with BRCA1- or BRCA2-related breast cancer. *N Engl J Med*. 2021;384:2394-2405. 2. <https://www.esmo.org/abstracts/2022/olaparib-in-breast-cancer-2022>. 3. LYNPARZA (olaparib) SPC. 4. <https://www.az.com/olaparib>

AstraZeneca

AstraZeneca AS

Postboks 6050 Etterstad, 0601 Oslo | T: +47 21 00 64 00 | [www.astrazeneca.no](http://www.astrazeneca.no) | [www.astrazenecaconnect.no](http://www.astrazenecaconnect.no)

# Hvordan veilede om kosthold før, under og etter kreftbehandling?

Vardesenteret i Bergen og Kreftforeningen har høsten 2023 gjennomført digitale kostholdskurs for pasienter og pårørende. Dette har vært et prøveprosjekt, hvor vi basert på evaluering fra deltakere og tilbakemelding fra brukerrepresentanter, har laget kurs om fire tema. Prosjektet er nå avsluttet. Hvordan har det gått og hva har vi lært? Hva blir veien videre for disse kursene?



## Anita Helland

Klinisk ernæringsfysiolog, Vardesenteret i Bergen/  
Seksjon for klinisk ernæring,  
Haukeland universitetssjukehus



## Mona Bjelland

Spesialrådgiver klinisk ernæring, Kreftforeningen

### Begrep, konsept og tilbud

Først en avklaring om kostholdsveiledning versus behandling, som ikke er noen enkel grenseoppgang. Det Norske akademis ordbok forklarer veiledning som å «lede på rett vei, hjelpe til rette, for eksempel ved å gi opplysninger eller vise hvordan noe skal gjøres». Den samme kilden forklarer behandling som å «anvende en metodisk fremgangsmåte for å oppnå et visst resultat; bearbeide; arbeide med» (1).

På nettsiden Vardesenter.no står det følgende om tilbudet som et Vardesenter (se tekstboks) kan gi: «Få inspirasjon til mat: Er du usikker på hvilken mat du bør spise, eller hva du skal gjøre for å få i deg nok mat? På flere av våre Vardesenter kan du få råd fra klinisk ernæringsfysiolog.» Ernæringsveiledning er nettopp det kliniske ernæringsfysiologer på et Vardesenter kan gi: Råd, på generelt grunnlag og på gruppenivå. Ikke alle kliniske ernæringsfysiologer ved Vardesenter har tilgang



til pasientjournaler, og uten tilgang til journal skal ikke en klinisk ernæringsfysiolog behandle pasienter.

Det betyr imidlertid at kliniske ernæringsfysiologer ved Vardesenterne med stor fordel kan komme inn tidlig i forløpet, gjerne etter diagnose og før behandling – om mulig, for å forbygge konsekvenser av behandling i størst mulig grad. Eller prehabilitering, om du vil. Ifølge Folkehelseinstituttet er prehabilitering «intervensjoner som gis før et medisinsk eller kirurgisk inngrep med sikte på å redusere bivirkninger og komplikasjoner og øke tilfriskning hos pasienten. Målet med prehabilitering er å på best mulig måte ruste pasientene med hensyn til psykisk, fysisk og medisinsk funksjon før behandling eller kirurgi. Prehabiliteringen kan være unimodal, for eksempel trening, eller multimodal, som ofte består av trening, ernæringsveiledning, røyke- og alkoholslutt og annen psykologisk tilnærming» (2).

### Ernæringsveiledning

Kreftforeningen og Vardesentrene tilbyr per i dag ernæringsveiledning på følgende tre måter:

#### 1. Skriftlig

På nettsiden Kreftforeningen.no/mat og via diverse

brosjyrer som kan bestilles på Kreftforeningens nettside gir vi generell veiledning om kosthold ved kreft. Fordelen med denne typen informasjon er at den er lett tilgjengelig for de fleste, også dem som ikke benytter seg av eller har tilgang til et Vardesenter – og man kan bruke så lang tid man ønsker på å tilegne seg informasjonen. Ulempen er at det kan være vanskelig å sortere ut hva som relevant for den enkelte og at det er mye tekst å forholde seg til.

I tillegg kan pasienter ha flere diagnoser/seneffekter å ta hensyn til, og det er vanskelig å vite hvordan de skal prioritere når det gjelder kosthold og ernæring. En pasient kan eksempelvis oppleve både diaréplager og vekttap. Vedkommende trenger da energi- og næringsrik kost, men må også ta hensyn til diaréplagene. De skriftlige rådene foreslår å berike ved å øke inntaket av fett, samt å erstatte vann med noe energiholdig – som saft eller juice. Dersom den samme personen finner et kostråd relatert til diaré, vil det stå at hen skal unngå juice og saft for å unngå forverring av diaréplagene, og anbefales mager mat fordi fett er tungtfordøyelig. I situasjoner som dette kan det være behov for dialog med en klinisk ernæringsfysiolog.

## 2. Fysiske kurs

Via Vardesenterne er det mulig å delta på kurs, som annonseres på Vardesenter.no og via Facebook. Fordelen er at man kan få muntlig informasjon som til en viss grad kan tilpasses den enkeltes behov, gitt at man kan velge tema og stille spørsmål til en fagperson – en klinisk ernæringsfysiolog. I tillegg kan deltakerne utveksle erfaringer med de andre som deltar. Ulempen er at pasient (og/eller pårørende) må være på rett sted til rett tid, noe som ikke alltid er mulig å få til gitt begrensninger som dagsform og geografi.

## 3. Digitale tilbud

Via nettsiden Kreftforeningen.no/matlagingsfilmer finnes det korte filmer hvor tema som beriking og fiber adresseres, sammen med inspirasjon til gode matvaner. Fordelen er at dette er lett tilgjengelig, både fordi det er digitalt – men også fordi informasjonen formidles via bilde og lyd fremfor tekst. Den muntlige tradisjonen står sterkt i andre kulturer, og på nettsiden Kreftforeningen.no/food kan man få inspirasjon fra det somaliske og pakistanske kjøkken. Filmene er noe lengre, og tilgjengelige både på somali og urdu.

## Digitale kostholdskurs – erfaringer og veien videre

I siste halvdel av 2023 har vi fått solid erfaring med å tilby digitale kostholdskurs, i et prosjekt som har fått støtte fra Stiftelsen Dam. Takket være Stiftelsen Dam kan vi fortsette tilbudet også i 2024. Kursene tilbys i samtid, sånn at det er mulig å stille spørsmål underveis og få svar der og da. Oversikt over kursene finnes på Vardesenter.no (velg digitalt), og per januar 2024 tilbyr vi kurs om følgende tema

- **Kostråd ved uønsket vektoppgang etter kreftbehandling**
- **Kostråd for kreftoverlevende**
- **Om plantebasert kosthold, karbohydrater, fiber og (blod)sukker**
- **Smarte matråd – når matinntaket blir et strev**

Det siste temaet har vært godt dekket over tid via nettsider og brosjyrer, mens de tre andre ikke har vært adressert like tydelig. Særlig temaet uønsket vektoppgang har det vært stor interesse for. Dette er det begrenset med informasjon om på nett, samtidig som mange opplever denne uønskede bivirkningen – spesielt i forbindelse med prostata- og brystkreft. En mulig fordel med et digitalt kurs om «uønsket vektoppgang» heller enn fysisk, er at flere deltagere tør å delta med tanke på stigma rundt overvekt.

Basert på tilbakemeldingene vi har fått i evaluering av kursene ser vi at mange får bekreftet det de allerede kan, noen lærer noe nytt og flere blir inspirert. Fordelen med et digitalt kurstilbud er at det kan benyttes både fra sykesengen og fra sofaen, med og uten pårørende ved siden av seg. Ulempen er at det krever en viss digital kompetanse for å finne og ta i bruk kurstilbudet. Høsten 2024 kommer Helsedirektoratet med nye kost-råd. Målgrupper for kostrådene er befolkningen og de som arbeider med spørsmål knyttet til kosthold innen utdanningssektoren, helsesektoren og matvarebransjen. Det har allerede vært mye oppmerksomhet i media om kunnskapsgrunnlaget for kostrådene, og vi regner med at dette vil være tilfelle også når de nye rådene lanseres. Da er det ekstra fint å kunne tilby digitale kurs, som raskt kan oppdateres og svare ut spørsmål.

Vi avslutter med anbefalingen fra American Cancer Society, som i 2022 publiserte en egen retningslinje for ernæring og fysisk aktivitet for kreftoverlevende (3). Anbefalingen om kosthold, kort oppsummert, er i tråd med det de kliniske ernæringsfysiologene ved Vardesentrene ønsker:

Ernæringsvurdering og rådgivning bør starte så snart som mulig etter diagnose, med mål om å forebygge eller løse næringsmangel, bevare muskelmasse og håndtere bivirkninger av behandling som kan påvirke ernæringsstatus negativt (3).

## Referanser

1. Ordbok: <https://naob.no/ordbok/>
2. FHI: <https://www.fhi.no/publ/2022/prehabilitering-for-pasienter-med-kolorektal-kreft/>
3. Rock CL, Thomson CA, Sullivan KR et al. American Cancer Society nutrition and physical activity guideline for cancer survivors. *Cancer J Clin.* 2022;72(3):230-262. doi: 10.3322/caac.21719.

## VARDESENTER

Et Vardesenter er et fristed og et gratis lavterskeltilbud for kreftpasienter og pårørende, altså et supplement til sykehusets medisinske behandling. Kreftforeningen har etablert Vardesentre på 7 steder i Norge i et unikt samarbeid med helseforetakene. Der kan pasienter og pårørende få kunnskap og råd på veien videre, og flere av sentrene har klinisk ernæringsfysiolog som tilbyr veiledning og kurs om kosthold ved kreft.



### Zejula har refusjon for indikasjonene – monoterapi til vedlikeholdsbehandling av voksne med:

- Fremskreden (FIGO stadium III eller IV) høygradig ovariekreft, kreft i eggleder eller primær peritonealkreft, med respons (fullstendig eller delvis) etter fullføring av førstelinje platinabasert kjemoterapi.
- Tilbakefall av platinasensitiv, høygradig serøs kreft i ovarieepitel eller eggleder eller primær peritonealkreft, med respons (fullstendig eller delvis) på platinabasert kjemoterapi<sup>1-5</sup>



Ved 4 års-oppfølging hadde HRd-pasienter behandlet med Zejula en lavere sannsynlighet for sykdomsprogresjon eller død vs placebo gruppen: 38% med Zejula vs 17% med placebo.<sup>6</sup>



12 % seponerte behandling på grunn av bivirkninger<sup>7</sup>  
Individualisert startdose kan redusere frekvens av bivirkninger og opprettholde effekt<sup>7</sup>

### Startdose<sup>1</sup>:

Dersom baseline vekt: <77 kg,  
eller blodplater <150,000/µl

200  
mg/dag

### Startdose<sup>1</sup>:

Dersom baseline vekt: ≥77 kg,  
og blodplater ≥150,000/µl

300  
mg/dag

## UTVALGT SIKKERHETSINFORMASJON

### Kontraindikasjon

Amning

### Forsiktighetsregler

Hematologiske bivirkninger (trombocytopeni, anemi, nøytropeni) er rapportert hos pasienter behandlet med Zejula. Pasienter med lav kroppsvækt eller lave trombocytverdier ved baseline kan ha økt risiko for trombocytopeni av grad 3+. Ukentlig overvåking av komplett blodstatus 1. behandlingsmåned er anbefalt, deretter månedlig i 10 måneder, og deretter regelmessig. Grunnet risikoen for trombocytopeni, bør antikoagulantia og legemidler som er vist å redusere trombocytverdiene brukes med forsiktighet. Tilfeller av myelodysplastisk syndrom/akutt myelogen leukemi (MDS/AML) har blitt observert hos pasienter som ble behandlet med Zejula som monoterapi eller kombinasjonsterapi i kliniske studier og etter markedsføring. Hypertensjon, inkludert hypertensiv krise, er rapportert med bruk av Zejula. Blodtrykket bør overvåkes minst ukentlig i to måneder, etterfulgt av månedlig overvåking i det første året og deretter regelmessig under behandling med Zejula. Posterior reversibel encefalopati-syndrom (PRES) er en sjelden, reversibel nevrologisk sykdom som kan oppstå med raskt utviklende symptomer, inkludert hypertensjon. Det anbefales å seponere Zejula ved PRES og behandle spesifikk

symptomer. Graviditet, amning og fertilitet. Skal ikke brukes under graviditet eller hos fertile kvinner som ikke ønsker å bruke veldig sikker prevensjon under behandlingen og i 6 måneder etter siste dose. Graviditetstest bør utføres på alle fertile kvinner før oppstart av behandling.

### Bivirkninger

≥ 10 % av studiepasientene fikk følgende bivirkninger: kvalme, anemi, trombocytopeni, fatigue, konstipasjon, oppkast, hodepine, insomni, redusert trombocytverdi, nøyropeni, abdominalsmerter, redusert appetitt, diaré, dyspné, hypertensjon, asteni, svimmelhet, redusert nøytrofilverdi, hoste, artralgi, ryggmerter, redusert leukocytverdi og hetetokter. De vanligste alvorlige bivirkningene > 1 % (behandlingsrelaterte frekvenser) var trombocytopeni og anemi.

Se preparatomtalen om bivirkningshåndtering og full informasjon før forskrivning av Zejula. Ved uønskede medisinske hendelser, kontakt GSK på telefon 22 70 20 00.

Pakninger og priser: Maksimalpriser: 50 stk. (blister) kr 48.023,00, 84 stk. (blister) kr 72.910,30. Zejula inngår i onkologibudet til rabattert pris. Refusjon: H-resept, L01X X54\_1 Niraparib. Zejula er per i dag godkjent for offentlig finansiering ved førstelinjebehandling av BRCA-positive pasienter og andrelinjebehandling av BRCA-negative og BRCA-positive pasienter. Refusjonsberettiget bruk: Rekvirering skal gjøres i tråd med nasjonale handlingsprogram for kreft og fanger fra RH-F-LIS spesialistgruppe. Vikar: (216) Refusjon ytes kun etter resept fra sykehuselege eller avtalespesialist. Reseptgruppe C.

Referanser: 1. ZEJULA (niraparib). Summary of Product Characteristics. 2. <https://nyemeteroid.no/metoder/niraparib-zejula-indikasjon-iv-3>. 3. <https://nyemeteroid.no/metoder/niraparib-zejula-indikasjon-iv-3>. 4. <https://nyemeteroid.no/metoder/niraparib-zejula-indikasjon-iv-3>. 5. [https://nyemeteroid.no/Documents/Bedringtoner/Bedringtonesforum%2012122022\\_Protektoll.pdf](https://nyemeteroid.no/Documents/Bedringtoner/Bedringtonesforum%2012122022_Protektoll.pdf). 6. González-Martín A et al. *European Journal of Cancer* DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2023.04.024>. 7. González-Martín A et al. *N Engl J Med.* 2018;381(25):2391-2402.



Foto: Ole Martin Wold

# DIGIREHAB

## – et digitaliseringsprosjekt på Vardesenteret og Pusterommet St. Olavs hospital, Trondheim



**Louise Wullum**

Fysioterapeut og prosjektleder, Pusterommet



**Laila Grøth**

Senterkoordinator, Vardesenteret

### Vardesenteret og Pusterommet St. Olavs hospital

Senteret er et mestringsstilbud for kreftpasienter, pårørende og etterlatte i Helse Midt-Norge. Målsetting til senteret er å bidra til velvære, mestrings og livskvalitet, samt kunne gi kyndig treningsveiledning innenfor trygge rammer. I Trondheim er Vardesenteret og Pusterommet samlokalisert på sykehusområdet, og feiret i 2023 10-års jubileum.

Det er pr. i dag 7 Vardesentere i landet. Vardesentere er under etablering ved Ålesund sjukehus. Disse er et samarbeid mellom helseforetakene og Kreftforeningen (1). Pusterommet, som er treningstilbud for kreftpasienter før, under og etter behandling, er etablert av stiftelsen Aktiv mot kreft i samarbeid med helseforetaket. Det er i dag 21 Pusterom rundt omkring i Norge (2).

På senteret møter de besøkende både fagpersoner og frivillig vertskap, samt likepersoner fra ulike pasientforeninger. Senteret har tilbud innen fysisk aktivitet, kosthold og ernæring, psykososial støtte og rehabilitering/mestrings. Senteret samarbeider tett med St. Olavs hospital og Trondheim kommune for å sikre gode tilbud. Blant annet arrangerer Lærings- og mestrings-senteret ved St. Olavs hospital sine kurs for kreftpasienter og pårørende i senterets lokaler og kreftkoordinator fra ulike kommuner er tilgjengelig for de besøkende ved senteret på gitte tidspunkt. Se våre tilbud på [www.vardesenteret.no](http://www.vardesenteret.no).

Som en konsekvens av Covid-19 og påfølgende nedstengning i samfunnet ble alle våre fysiske tilbud stengt ned i en periode. Det gjorde at vi satte i gang med å utvikle digitale tilbud. Søknad til Stiftelsen Dam og tildeling av midler ga oss mulighet til å starte prosjektet: **DigiRehab**.

### Bakgrunn for prosjektet

Vi søkte midler til å kunne digitalisere deler av tilbudene våre på senteret, for å sikre at kreftframmede i Midt-Norge kunne få kontinuerlig tilgang til viktige rehabiliterings- og mestringsstilbud til tross for unntakstilstander. Under pandemien var det over 34 000 personer pr. år som fikk en kreftdiagnose i Norge. Det var over 250 000 som levde med kreft (3). De fleste kreftpasienter opplever bivirkninger av kreftsykdom og behandling, samt fysiske og psykiske ettervirkninger i etterkant av sykdomsforløpet (4). Belastningen knyttet til det å få kreft er stor, og trolig enda større under en pandemi siden mange av disse pasientene er i risikogruppen for Covid-19. Mange isolerte seg og

fikk ikke det lavterskeltilbudet de hadde behov for med tanke på å mestre egen sykdom, ivareta fysisk funksjon både under og etter tøff kreftbehandling, forebygge sen-effekter og tilbakefall av sykdom, samt kunne delta både sosialt og i arbeidslivet. Uavhengig av Covid-19 er det mange som vil ha godt av å benytte seg av tilbudene på senteret som ikke benytter dem. Dette kan skyldes for liten kapasitet på de fysiske tilbudene eller høy terskel for å oppsøke dem. For eksempel på grunn av dårlig økonomi, sykdomsrelaterte plager eller vegring. Ved å benytte digitale plattformer når vi ut til flere og kan gi alle som bor i distriktet mulighet til veiledning, rehabilitering og mestrings.

Gjennom prosjektet DigiRehab digitaliserte vi deler av tilbudet ved Vardesenteret og Pusterommet. Dette var et samarbeidsprosjekt mellom St. Olavs Hospital og Kreftforeningen Midt-Norge. Ved prioritering av hvilke tilbud vi har valgt å digitalisere tok vi utgangspunkt i Kreftforeningens rehabiliteringsrapport (5) som oppsummerer hvilke tilbud pasienter og pårørende etterspør (fysisk opptrening, samtale med likeperson og faglige kurs/veiledning). I tillegg har vi lagt vekt på tilbud vi har erfart det er stor etterspørsel etter og som brukerne opplever har stor verdi, blant annet relatert til kosthold og ernæringsveiledning.

Prosjektgruppen besto av prosjektleder Louise Wullum, og en tverrfaglig gruppe bestående av Laila Grøth (senterkoordinator og kreftsykepleier), ernæringsfysiolog, rådgiver i kreftforeningen og frivillig/likeperson.

### Digitale tilbud

#### Digitale en-til-en samtaler med fagpersoner og likepersoner

Da pandemien kom etablerte St. Olavs hospital et system for digitale konsultasjoner koblet til journalsystemet. Som en del av prosjektet ble det utført en risiko og sårbarhetsanalyse i bruken av systemet på senteret, og vi fikk etablert et tilpasset system for å kunne tilby digitale samtaler med både fagpersoner og likepersoner.

#### Digitale temamøter med opptak

Senteret har gjennom flere år arrangert fysiske temamøter. Tema har blant annet vært siste nytt innenfor kreftbehandling, rettigheter, kosthold og ernæring, senefekter etter kreftbehandling m.m.

Vi fikk en økende etterspørsel, også før pandemien, om muligheten for digitale temamøter. Dette ble derfor et tilbud som vi etablerte raskt gjennom et samarbeid mellom kommunikasjonsavdelingen ved St. Olavs



Foto: Ole Martin Wold

hospitalet og Kreftforeningens distriktskontor. Hvert temamøte blir streamet og opptakene legges ut på nettsiden vår (vardesenteret.no/opptak temamøter). Opptakene gir mulighet for både pasienter og fagpersonell å se temamøtene når det skulle passe.

### Digitale gruppetimer og treningsvideoer

I løpet av prosjektperioden har «Aktiv Mot Kreft» (AMK) etablert Pusterommet Live og Pusterommet Hjemme. I den forbindelse har AMK sponset flere pusterom med digitalt utstyr fra Cisco slik at vi kan levere digitale gruppetimer og treningsvideoer. Flere Pusterom samarbeider om «Pusterommet Live», som består av en timeplan med digitale gruppetimer hver uke. «Pusterommet hjemme» er treningsvideoer laget som opptak. Alle rettet mot trening og kreft. Digitale treningsøkter samt treningsvideoene er tilgjengelig nasjonalt (2).

Det digitale utstyret gir oss også mulighet til å kunne streame gruppetimer fra andre Pusterom. F.eks. hvis et pusterom har en Yoga time som vi ikke tilbyr, kan våre pasienter delta på timen fra vårt Pusterom.

**Trenings App** – Med ExorLive Go får pasientene umiddelbar tilgang til treningsprogrammet sitt. Med appen har de tilgang til sitt treningsprogram med vi-

deo av alle øvelsene. Pasienten kan kommunisere med fysioterapeuten med chat funksjon hvor pasienten kan fortelle hvordan det går. Både pasienten og fysioterapeuten kan registrere fremgang, se historikk og fullførte aktiviteter og antall økter. Appen gir på denne måten viktig data og innsikt i pasientens gjenopptrening.

### Digital treningsveiledning med fysioterapeut

Etter innkomstsamtale med fysioterapeut får pasientene en treningsveiledning hvor fysioterapeuten går gjennom anbefalte treningsmetoder og øvelser sammen med pasienten, og hver enkelt pasient får sitt eget skreddersydde treningsprogram. Vi har oppfølgingsamtaler med treningsveiledning ved behov. Denne veiledningen kan gjøres digitalt hvis pasienten ikke har mulighet for å komme på senteret.

### Bilder og videoer

Vi har laget to filmer som presenterer det digitale likepersonstilbudet. Vi hentet inspirasjon fra pasientorganisasjonene og diabetesforbundet som har laget flere gode videoer. Vi har også laget en matlagingsvideo med vår ernæringsfysiolog. I forbindelse med markedsføring av tilbudene våre har vi tatt nye bilder hvor de digitale verktøyene er i fokus.

«Veldig fint at fysioterapeut setter opp et treningsprogram for meg og at jeg kan registrere hva jeg gjennomfører og ikke, har også fått justert opplegget etter hvilke apparater som er tilgjengelig der jeg trener.»

Utsagn fra Kjell Olav Lyngsmo

### Digitalt bookingsystem

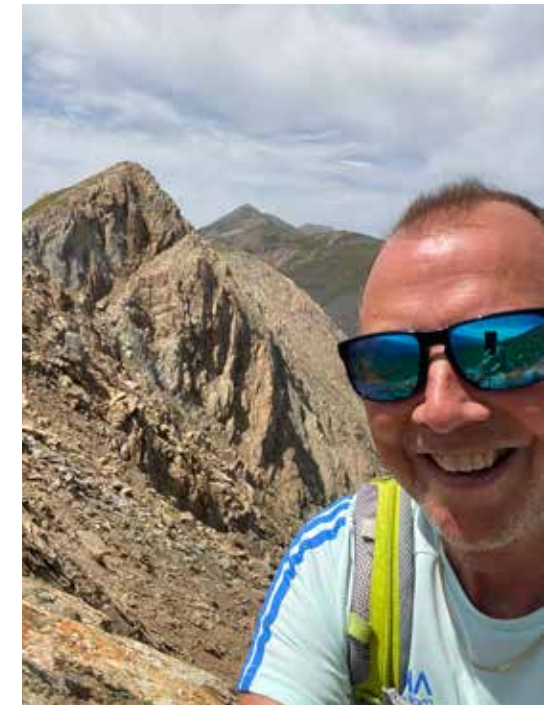
Fram til pandemien foregikk all påmelding til aktiviteter med penn og papir. Ulike digitale bookingssystemer ble utredet og risikovurdert. Valget falt på Onlinebooq. Dette ble godkjent av St. Olavs hospital. Å etablere et digitalt bookingssystem medførte mindre tid til administrering av påmeldinger for de ansatte ved senteret og en større fleksibilitet for de som vil benytte seg av tilbudene til å melde seg på og av aktiviteter når det passer for dem.

### Nytt utseende på hjemmesiden

De som bor i regionen har et digitalt Vardesenter og Pusterom som er lett tilgjengelig. Hjemmesiden vår har fått et nytt utseende med ny søkefunksjon hvor pasienter og pårørende hurtig kan finne det de søker. Her har vi forsøkt å være tydelig på hva som er fysiske- og digitale tilbud, samtidig som det kommer tydelig frem hvilke digitale tilbud som er tilgjengelig for hele landet og hvilke tilbud som kun er tilgjengelig for Midt-Norge. Eksempelvis er videoene våre samt digitale gruppetimer tilbud som alle kan delta på, mens en til en samtaler er kun for krefttrammede i Midt-Norge.

### Hva har vi erfart så langt?

Vi har opplevd at tilbudene våre har blitt tatt godt imot, spesielt hos de som bor ute i regionen, men også de som bor i nærheten av senteret som av ulike grunner ikke kan benytte seg av de fysiske tilbudene. Vi har møtt noen utfordringer underveis, som har ført til at vi måtte tenke annerledes enn det som var utgangspunktet. Når det gjelder **digitale gruppetimer** prøvde vi ut ulike



modeller for å kunne levere digitale timer kombinert med det fysiske treningstilbudet vi har på senteret. Vi startet med gruppetimer «live» men opplevde at det ble mindre snakk mellom de fysiske deltagerne når kamera gikk samt mindre plass til å delta fysisk hvis man ikke ønsket å være med i «bildet». Vi gikk dermed over på å lage opptak, noe som måtte foregå utenfor åpningstiden for ikke ta opp plassen for de som bruker tre-

«Elektronisk booking er veldig fint for å kunne se om det er ledige plasser, samt at for min del er det ikke så lett å droppe en time når jeg først har meldt meg på.»

Utsagn fra Kjell Olav Lyngsmo

Vi har opplevd at tilbudene våre har blitt tatt godt imot, spesielt hos de som bor ute i regionen, men også de som bor i nærheten av senteret som av ulike grunner ikke kan benytte seg av de fysiske tilbudene.

ningssalen til egentrening. Det har dessverre blitt mindre og mindre opptak nå hvor vi er tilbake i full drift fysisk. Da det er flere Pusterom som samarbeider om det digitale tilbudet kan man gå inn på [www.aktivmotkreft.no](http://www.aktivmotkreft.no) og delta både «live» og se treningsvideoer når det passer.

Vi gjennomfører i dag **en til en digital treningsveiledning**, men erfaringen vår er at det ikke egner seg slik som det blir gjennomført i dag, på et kontor med lite gulvplass. Vi er avhengig av bedre fasiliteter hvor vi kan være alene på et rom med nok gulvplass til at man kan vise øvelser. Det er stort trykk på trenings salen vår med mange som trener, samtidig som det digitale utstyret i salen ikke snakker sammen med Journal-systemet som er godkjent til digitale samtaler ift. å ivareta personvern.

Vi har gjennomført **digitale temamøter** gjennom hele prosjektperioden og pr. i dag gjennomføres temamøter ved senteret hovedsakelig digitalt. Det gode samarbeidet mellom kommunikasjonsavdelingen ved St. Olavs hospital og Kreftforeningen har medført at den tekniske løsningen som er valgt (BlueJeans) har vært enkel å betjene både for foredragsholdere og ansatte ved senteret. Det er også en plattform som er enkel å logge seg på for de som vil følge møtene digitalt. Vi har fra 2024 gått over til plattformen Teams da Blue Jeans ikke lenger støttes.

Mulighetene for å streame møtene live, men ikke minst mulighet for å se opptak i ettertid, har medført at vi har nådd adskillig flere med våre temamøter. Opptak avtales med foredragsholder og er tilgjengelig på nettsiden vår ca. 6 måneder. Vi erfarer at opptak fra temamøter også benyttes av fagpersonell som materiale til bruk i lokal undervisning mm.

Vi antok at det under pandemien ville bli stor etter-spørsmål etter **digitale samtaler med likepersoner**. Det var i utgangspunktet fem likepersoner som hadde «digitale vakter», der to hadde pårørende erfaring. Etterspørselen er mindre enn forventet, men tilbudet består med gode tilbakemeldinger fra brukerne.

**Digitale samtaler med fagpersoner** har hatt noe etter-spørsmål, men vi har erfart at de fleste ønsker å ha samtaler fysisk på senteret. Tilbudet er fortsatt tilstede, og man kan pr i dag booke samtaler med fagpersoner via vårt bookingsystem både digitalt og på senteret.

Vi opplever at de besøkende stort sett har tatt godt imot det **digitale bookingsystemet** vårt og mestret å både melde seg av og på ulike tilbud. Fordelen med digitalt bookingsystem er at besøkende ved senteret kan melde seg av og på tilbud utenfor senterets åpningstider. Samtidig har dette frigjort mye tid og ressurser som ansatte og frivillige på senteret kan bruke på andre aktiviteter og tilbud til kreftrammede.

Vi har brukt mye tid på å undersøke mulighetene for et **digitalt mestringskurs**. Har hatt flere møter hvor vi har planlagt struktur. Det som gjenstår er hvilken plattform som skal brukes. Målet er å få til digital gruppeundervisning med erfaringsutveksling med en plattform som har «hangout rooms». Brukerstemmen i prosjektet bekrefter at digital erfaringsutveksling har stor nytteverdi. Dette vil være et tilbud som fungerer for noen, mens det ikke fungerer for alle. Planen er å gjennomføre en pilot først for å se om det vil fungere. ●

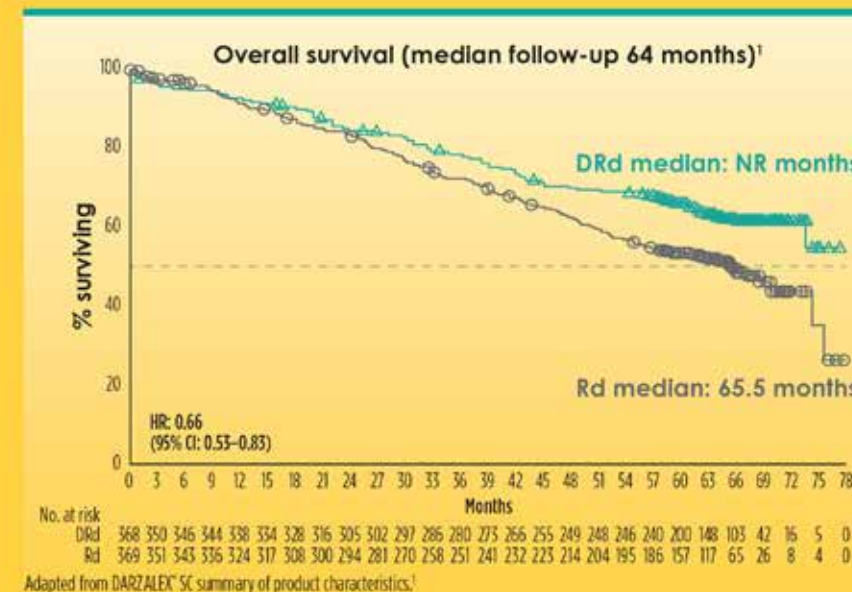
**Dersom du ønsker mer informasjon om Vardesenteret og Pusterommet, St.Olavs Hospital kan du kontakte oss.**  
Mail: [Vardesenteret@stolav.no](mailto:Vardesenteret@stolav.no) Tlf: 72 82 63 30  
Mail: [Pusterommet@stolav.no](mailto:Pusterommet@stolav.no) Tlf: 993 59 377

## Referanser

1. Kreftforeningen. <https://url.www.Kreftforeningen.no>
2. Aktiv Mot Kreft <https://url.www.aktivmotkreft.no>
3. Kreftregisteret, 2016. Cancer in Norway 2016 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway, Oslo: Kreftregisteret.
4. Helsedirektoratet. Seneffekter etter kreftbehandling. Faglige råd. Rapport IS-2551 ISBN-nr. 978-82-8081-483-8. 2017
5. Kreftforeningen. «Å leve med og etter kreft.» En undersøkelse blant kreftpasienter og pårørende i Kreftforeningens brukerpanel. Oslo, mars 2019.  
Å leve med og etter kreft ([kreftforeningen.no](http://kreftforeningen.no))

# DARZALEX® + Rd FORLENGER TOTALOVERLEVELSE<sup>1-3</sup>

Lenger oppfølgingstid (>5år) bekrefter signifikant OS fordel med DRd sammenlignet med Rd alene hos pasienter med nydiagnostisert myelomatose hvor HMAS ikke er aktuelt.<sup>1,2</sup>



\*Median oppfølging på 64 måneder  
DRd, DARZALEX® + lenalidomide + dexametason; mOS, median overall survival; HR, hazard ratio; CI, confidence interval; HMAS, høydosebehandling med autolog stamcelletransfusjon.  
1. Darzalex SmPC, IV/2023, avsnitt 4.1, 4.8, 5.1; 2. Facon T, Kumar SK, Plesner T et al. Daratumumab, lenalidomide, and dexamethasone versus lenalidomide and dexamethasone alone in newly diagnosed multiple myeloma (MAA): overall survival results from a randomised, open-label, phase 3 trial *Lancet Oncol.* 2021;22:1502-1516; 3. Kumar SK, Moreau P, Bahri NJ et al. Daratumumab Plus Lenalidomide and Dexamethasone (D-Rd) Versus Lenalidomide and Dexamethasone (Rd) Alone in Transplant-Ineligible Patients with Newly Diagnosed Multiple Myeloma (NOMM): Updated Analysis of the Phase 3 Maia Study. *Blood* (2022) 140 (Supplement 1): 1050-1055.

## UTVALGT PRODUKT OG SIKKERHETSINFORMASJON FOR DARZALEX® INTRAVENØS (IV) OG SUBKUTAN (SC)

### INDIKASJONER

- Myelomatose (Darzalex® IV og SC)**
- I kombinasjon med lenalidomid og dexametason eller med bortezomib, melalan og prednison til behandling av voksne pasienter med nydiagnostisert myelomatose, hvor autolog stamcelletransfusjon ikke er aktuelt.
  - Se SPK for fullstendig oversikt over godkjente indikasjoner.

### DOSERING OG ADMINISTRASJONSMÅTE

Gis som intravenøs infusjon eller subkutan injeksjon og skal administreres av hepersonell med tilgjengelige ressurser for resuscitering. Subkutan formulering er ikke beregnet til intravenøs administrering, og skal kun gis ved subkutan injeksjon med angitt dosering. Det skal gis pre og post infusjonsbehandling/injeksjonsbehandling for å redusere risikoen for infusjonsrelaterte reaksjoner (IRR).

**Myelomatose:** Anbefalt dose er 16 mg/kg kroppsvekt gitt som IV infusjon eller 1600 mg oppløsning til s.c. injeksjon gitt over ca. 3–5 minutter. For doseringsplan for daratumumab per indikasjon se SPK. For dose og doseringsplan for legemidler som gis sammen med daratumumab gitt som en IV infusjon eller s.c. injeksjon, se SPK og tilhørende preparatomtaler.

### KONTRAINDIKASJONER

Overfølsomhet for virkestoffet eller noen av hjelpestoffene.

### ADVARSLER OG FORSIKTHETSREGELER

**Infusjonsrelaterte reaksjoner (IRR):** Darzalex® kan forårsake kraftige og/eller alvorlige IRR. Det skal gis pre- og post-infusjonsbehandling/injeksjonsbehandling for å redusere risikoen for IRR, som ble rapportert i kliniske studier hos henholdsvis ca. 50 % av pasientene ved IV og 9 % ved SC. Ved enhver IRR, skal behandlingen avbrytes umiddelbart og symptomer håndteres. Dersom øyesymptomer oppstår, skal DARZALEX® avbrytes og umiddelbar oftalmologisk evaluering foretas for Darzalex®-gjennoptas.

**Interferens med indirekte antoglobulintest (indirekte Coombs test):** Darzalex® kan medføre positiv indirekte Coombs test. Pasienter skal typebestemmes og screenes for oppstart. Ved planlagt transfusjon skal blodtransfusjonsrelaterte gjøres oppmerksom på denne interferensen med indirekte antoglobulintester. Ved akutt transfusjon kan det gis ikke-kryssmatchede ABO/RhD-kompatible erytrocytter i henhold til lokal blodbankpraksis. **Reaktivering av hepatitt B-virus (HBV):** Hepatitt B-virusreakivering er rapportert, og HBV-screening skal foretas hos alle pasienter før oppstart av behandling.

**Bivirkninger:** De hyppigste bivirkningene uavhengig av grad (≥ 20 % av pasientene) med daratumumab (intravenøs eller subkutan formulering) gitt som monoterapi eller kombinasjonsbehandling var IRR, fatigue, kvalme, diaré, forstoppelse, feber, hoste, nøytropeni, trombocytopeni, anemi, perifer ødem, perifer sensorisk neuropati og øvre luftveisinfeksjon. Alvorlige bivirkninger var pneumoni, bronkitt, øvre luftveisinfeksjon, sepsis, langedem, influensa, feber, dryldring, diaré, atreffermer og synkope. For fullstendig oversikt over bivirkningene, se SPK.

### PAKNINGER, PRISER OG REFUSJON

Pakninger og priser: Injeksjonsvæske: 15 ml (hettleg.) 72770,60 kr; Konsentrat til infusjonsvæske: 5 ml (hettleg.) 6090,40 kr; 20 ml (hettleg.) 24281,00 kr.  
Basert på SPK IV/2023.  
Les fullstendig preparatomtale før foreskriving av Darzalex®.

# Tre på gangen

## Møt kreftsykepleiere fra ulike lokallag i Norge.



### CHRISTINA S. DAHL

**Alder:** 47

**Stilling:** Kreftsykepleier

**Arbeidssted:** Kreftsykepleierteamet, Tromsø kommune

**Utdanning:** Videreutdanning i kreftsykepleie

#### **Kan du fortelle litt om ditt lokallag og hvordan du ble kjent med lokallaget?**

Jeg ble kjent med lokallaget gjennom fagkvelder de har arrangert. Jeg har deltatt på flere fagkvelder med ulike temaer gjennom årene.

#### **Hvilke aktiviteter har ditt lokallag arrangert? Hvilke aktiviteter har du deltatt på?**

Jeg er relativt nyvalgt leder for lokallaget, har virket som

leder i ett år nå. Vi har arrangert fagkveld for medlemmene med tema «Palliativ Plan», og planlegger nå ny fagkveld i april med tema «morgendagens kreftbehandling». Vi skal også delta på «Stafett for livet» i år, og håper der å kunne samle så mange medlemmer som mulig til en hyggelig og sosial stafett. I tillegg har jeg deltatt på lokallagsledersamling og på Kreftsykepleierkonferansen.

#### **Hvordan arbeider ditt lokallag for å rekruttere nye medlemmer?**

Vi annonserer og profilerer fagkveldene våre og håper det kan trekke flere medlemmer. Vi ønsker også være synlig på videreutdanningen og på arrangementer som «stafett for livet». Vi har også snakket om en vervekampanje, med premier til de som verver nye medlemmer, men det har vi ikke iverksatt enda. Videre jobber vi også med å få en «SoMe-ansvarlig» i styret, slik at vi kan være synlig i sosiale medier.

#### **Hva har lokallaget betydd for deg som kreftsykepleier? Har lokallaget hatt betydning for din faglige utvikling i ditt arbeid – på hvilken måte?**

Å være medlem av lokallaget har gitt meg faglig påfyll, både i form av lokale fagkvelder og deltakelse på konferanser. I tillegg er det mange faglig gode og inspirerende artikler å lese i tidsskriftet. Det å knytte kontakter med andre kreftsykepleiere er også et viktig aspekt. ●



### LISE GEDERØ

**Alder:** 51

**Stilling:** Kreft- og sårsykepleier. Har fagansvaret for de onkologiske pasientene på avdelingen.

**Arbeidssted:** Gynekologisk avdeling, Stavanger Universitetssjukehus

**Utdanning:**

1993–1994 Legesekretær, Bergeland videregående skole  
2001–2004 Bachelor i sykepleie, Universitetet i Stavanger

2012–2014 Videreutdanning i kreftsykepleie, Universitetet i Stavanger

2019–2020 Videreutdanning i pleie og behandling av ikke-helende sår, Høgskulen på Vestlandet

#### **Kan du fortelle litt om ditt lokallag og hvordan du ble kjent med lokallaget?**

Lokallaget i Rogaland er et stort lokallag med 183 medlemmer. Styret består av fem personer, fordelt på spesialist- og kommunehelsetjenesten. Vi har vært veldig heldige med god oppslutning om de to årlige fagkveldene vi arrangerer hvert år, med opp mot 100 påmeldte. Men vi opplever nå dessverre, spesielt etter pandemien, at det har vært vanskeligere å få medlemmene til å møte på fagkveldene og har vært nede i under 20 deltakere på møtene.

Jeg må innrømme at jeg ikke visste noe særlig om lokallaget i Rogaland før en tidligere kollega ønsket å verve meg inn i lokalstyret i 2013. Siden har jeg vært en del av styret og vært innom alle de ulike vervene. ●

#### **Hvilke aktiviteter har ditt lokallag arrangert? Hvilke aktiviteter har du deltatt på?**

Lokallaget i Rogaland har arrangert to landskonferanser, i 2007 og 2015. Jeg var med da vi skulle ha konferansen i 2015 og må si at det var en svært travel, men også utrolig givende og spennende periode med å skulle sy sammen en så stor konferanse, med god hjelp av hovedstyret. Ellers er jeg med på de årlige fagkveldene som blir arrangert og så føler jeg meg svært heldig som får reise på landskonferansene de årene disse arrangeres.

#### **Hvordan arbeider ditt lokallag for å rekruttere nye medlemmer?**

Vi har nok ikke vært nok "på" i forhold til å rekruttere nye medlemmer til lokallaget. Det blir stort sett i forbindelse med fagkveldene, hvor vi prøver å få de påmeldte sykepleierne som ikke er medlemmer til å bli det. Vi har planer om å stå på stand på universitetet i Stavanger til høsten når det neste kullet med kreftsykepleierstudenter starter. I tillegg vil vi prøve å ha vervekampanjer, slik vi ser at andre lokallag har gjort.

#### **Hva har lokallaget betydd for deg som kreftsykepleier? Har lokallaget hatt betydning for din faglige utvikling i ditt arbeid – på hvilken måte?**

For meg som kreftsykepleier, har det betydd mye å være medlem av faggruppa. Det å få være med på fagkvelder og konferanser hvor man får informasjon om aktuelle temaer og "siste nytt" gjør at man holder seg faglig oppdatert på hva som foregår innen kreftbehandling. I tillegg har jeg hatt stor glede av å være med i lokallaget i forhold til å bygge nettverk på tvers av de ulike instansene som jobber med "mine" pasienter. Det blir liksom lettere å ta en telefon til hjemmesykepleien eller sykehjemmet når man kjenner eller har et ansikt å knytte til kommunehelsetjenesten. Jeg håper og tror det går begge veier. Jeg er så stolt av å være kreftsykepleier og det er vel ingen utdanning som er like allsidig og hvor faget blir utøvd på så mange forskjellige områder som det å være kreftsykepleier. ●





## MAY-GØRILL BERG (MAYA)

**Alder:** 51 år

**Stilling:** Kreftsykepleier

**Arbeidssted:** St.Olav Hospital.

Seneffekt poliklinikken på kreftklinikken.

**Utdanning:** Spesialsykepleier i kreftomsorg siden 2015.

### Kan du fortelle litt om ditt lokallag og hvordan du ble kjent med lokallaget?

FKS Trøndelag har pr i dag 225 medlemmer, og de kommer både fra nord og sør i fylket vårt. Det er medlemmer som jobber både i primær og spesialisthelsetjenesten, studenter og pensjonister. Et fint lag å være leder for.

Jeg har vært medlem av FKS Trøndelag siden 2005, og ble da vervet av kollegaer som var aktive i lokallagsstyret. Jeg har opp igjennom årene vært med på fagkveldene som har blitt arrangert, og det har vært fine arenaer for å møte andre med samme interesse, kreftpasienten.

I 2017 ble jeg forespurt om å være med i styret for Sør-Trøndelag, og har siden vært en del av styret med ulike verv. Da lokallagene i nord og sør Trøndelag ble sammenslått i 2022, var det vanskelig å finne ny leder. Med god støtte fra styret valgte jeg å ta på meg rollen som leder i det sammenslåtte lokallaget. Det har vært noen givende og flotte år, med masse nye bekjentskaper.

### Hvilke aktiviteter har ditt lokallag arrangert?

#### Hvilke aktiviteter har du deltatt på?

Vi arrangerer to fagkvelder i året for våre medlemmer.

Vi prøver å lage en litt større fagkveld med kjent foredragsholder, og med sponsorer. Den andre fagkvelden er litt lavterskel, med lokale foredragsholdere. Vi har ulike temaer hver gang, og vi prøver å gjøre det mulig å delta digitalt. Slik at det er muligheter for alle å delta i vårt langstrakte fylke. Vi arrangerer fra ulike steder med base i Namsos, Levanger og Trondheim.

### Hvordan arbeider ditt lokallag for å rekruttere nye medlemmer?

For å rekruttere nye medlemmer annonserer vi på sosiale medier som facebook og instagram. Vi har vervekampanje med flotte premier. Vi er også ute og forteller om vårt lokallaget til studenter i videreutdanning, og prøver å verve nye kollegaer.

### Hva har lokallaget betydd for deg som kreftsykepleier? Har lokallaget hatt betydning for din faglige utvikling i ditt arbeid – på hvilken måte?

Det å være i et lokallag, har betydd mye. Det gir et samhold. Det har bidratt til at jeg har fått et fint nettverk rundt omkring i landet. Jeg har fått nye bekjentskaper, og utenfor min arbeidsplass. Noe som gjør det lettere å få til et samarbeid rundt pasienten. Det gjør det enklere når en skal ta en telefon for å hjelpe kreftpasienten. Det å jobbe for og med kreftpasienten har alltid vært givende og viktig for meg. Det er engasjerende å sitte i et lokallag, og fagkveldene og konferansene er med på holde meg faglig oppdatert. ●

## NÅR KREFTOVERLEVER OG KREFTSYKEPLEIER SNAKKER SAMMEN OM SEKSUALITET OG DØD

# - Kan terapeutiske samtaler om vanskelige tema ha gunstig effekt for både pasient, kreftsykepleier og helsetjenesten?

Hvilke refleksjoner kan oppstå når en tidligere kreftpasient og kreftsykepleier snakker om seksualiteten og døden fra sine ståsteder? Teksten henvender seg til fagpersoner, pårørende, kreftpasienter og tidligere kreftpasienter, og ikke minst utdanningsinstitusjonene som skal forberede studenter på relevant tematikk.

**Nøkkelord:** Kreft, kommunikasjon, seksualitet, død, tabu, autoetnografi



### Solveig Fridheim Torp

Faglig leder, Kreftomsorg Rogaland,  
[www.kreftomsorg.no](http://www.kreftomsorg.no)



### Stine Cathrine Hasle

Universitetslektor ved Universitetet i Sørøst-Norge

### Innledning

**Stine:** Du var ikke min kreftsykepleier da jeg var i pakkeforløpet med brystkreft for seks år siden, men vi ble kollegaer i et opplysningsprosjekt (2020) om kreft og seksuell helse, finansiert av Helsedirektoratet (14, 22). Der representerte jeg pasientperspektivet. Jeg er veldig stolt over at heftene våre ble så populære! Nå skal vi til og med samskrive en artikkel.

**Solveig:** Ja, at en tidligere pasient og kreftsykepleier samskriver er unikt. Vi har ikke funnet artikler som er

skrevet av en fagperson og kreftoverlever. I studier og på konferanser i det onkologiske fagfeltet tas temaene seksuell helse og død ofte opp, men vi ønsket å skrive om dette, sett fra våre perspektiver, for å komme litt bakenfor disse tabubelagte temaene.

**Stine:** Ja, da kan vi kanskje nå ut til fagpersoner og pasienter som ønsker flere tanker om kommunikasjon knyttet til seksualitet og/eller død. Det eksisterer dessverre fremdeles et "toveis-tabu" om seksualitet, i

←..... norsk helsevesen som henspiller på at verken pasient eller fagperson tar opp temaet fordi de forventer at den andre skal ta initiativet. Da jeg var pasient tok jeg ikke opp temaene seksualitet og død, men jeg trengte likevel å snakke om begge. Hvem sitt ansvar er det? Hvis jeg tidlig og allerede under behandlingene hadde fått snakket om hvordan min kropp og seksualitet var blitt påvirket av kirurgi, stråling, kjemoterapi og medisiner så ville jeg vært bedre forberedt på seksuelle seneffekter og utfordringer som skulle komme.

**Solveig:** Det å være forberedt på hva tiden etter behandling omhandler er et tema som mange pasienter er opptatt av, og som det er mer fokus på nå enn tidligere. Som helsepersonell kan vi være litt "rund i kantene", og det kan være både viktig og riktig. Pasienters behov og forventninger er tross alt veldig ulike. Men rundheten kan også medføre mangelfull informasjon. Det er helsepersonell sitt ansvar (27) å gi pasienter relevant informasjon. Hva som er relevant kan oppfattes ulikt, men når seneffekter hindrer livsutfoldelse og reduserer livskvalitet etter behandling er det rimelig å vurdere dette som relevant å informere om.

**Stine:** Samme med tanker om døden. Hvis jeg tidlig og allerede under behandlingene hadde fått snakket om mine bekymringer om å dø så hadde jeg kanskje fått mindre dødsangst.

**Solveig:** Igjen er jo mennesker ulike. For mange ville det blitt feil å snakke om døden i en tidlig behandlingsfase. Likevel hører jeg at det er noe du har savnet, Stine, og at det hadde vært viktig for deg. Noen ønsker mest mulig informasjon og samtale. Andre trenger mindre. Denne individuelle tilpasningen kan være utfordrende i en travel hverdag. Jeg tror det handler om at vi må møte den andre der hen er og tune seg inn.

**Stine:** Leserne bør få vite at samtalene våre, teknisk sett, skjedde via Teams fordi du bor på Vestlandet og jeg bor på Østlandet. Vi har hatt ti digitale samtaler og de ble automatisk transkribert med tilhørende Teams-verktøy og lagret som filer. Disse har vi renskrevet og de har vært våre rådata når vi i etterkant valgte ut to hovedtemaer å reflektere over (4). Det skal også understrekes at jeg har vært mange ganger i media om det å være kreftpasient i kraft av å være såkalt brukerrepresentant i vårt tidligere prosjekt (32, 33) og hos NTNU (29) og deres prosjekt om brystkreft og seksuell helse. Med andre ord er ikke mine helseopplysninger så private og sensitive

lenger. Jeg samtykker til deling i slike kontekster, fordi det kan ha «allmennhetens interesse».

### Teori og metode

**Solveig:** Fortell om metoden vi skal skrive i. Jeg har bare lest om autotografisk metode, men har ingen erfaring med den.

**Stine:** Autoetnografisk metode er en forsknings- og formidlingsjanger hvor vi som forskere skriver våre subjektive erfaringer og belyser egen tekst med personlige refleksjoner (18). Det er en lag på lag - metode, fordi vi skriver refleksjoner om tankene våre og våre kontekster (7). Det er ikke biografisk, og heller ikke objektiv forskning med distanse, der setningene inneholder ord som «man». Vi formulerer oss subjektivt. Autoetnografisk metode er valgt her fordi den kan bidra til kunnskapsutvikling om tabubelagte temaer. Vi tar innenfra perspektiver og reflekterer over skriveprosessen (18). Autoetnografisk metode er også godt egnet for å inkludere pasientperspektiver. Målet er ikke å generalisere, men å forstå mer av enkeltindividets opplevelser, fordi det kan ha nytte for andre. Dette benyttes stadig oftere i helsetjenesten fordi brukermidvirkning kan bidra til kunnskapsutvikling når noe skal forbedres. Hvis du som helsepersonell er opptatt av å forbedre samhandlingen og samtalen med pasienter så kan autoetnografisk metode være en inngang (18). Du og jeg kan utforske tabu-samtalene vi begge er opptatt av. Empirien er våre refleksjoner og det vi skriver. Begge stemmene teller like mye. Vi er likeverdige subjekter i samtalen. Den skal ikke være belærende, og heller ikke handle om hvem som har rett eller feil. Målet med å dele dialogen er å søke ny innsikt gjennom våre ulike roller og erfaringer knyttet til disse to temaene. Kunnskap om det å snakke om seksuell helse og "dødshelse" er forsømt i utdanningene.

**Solveig:** Det var et nytt ord, Stine. Hva mener du med dødshelse?

**Stine:** Vi snakker jo om psykisk helse, fysisk helse og seksuell helse, men jeg savner at dødshelse blir mer prioritert, i betydningen av å takle tanker om døden. Døden var tabu da jeg var pasient, slik jeg oppfattet det. De var raske til å si at prognosen var god selv om krefttypen var aggressiv. Død ble ikke nevnt med et ord. Det kan gi balanse i livet, her og nå, når vi finner tid til å snakke om følelser rundt en alvorlig diagnose. Inkludert døden.

.....▶

Da jeg var pasient tok jeg ikke opp temaene seksualitet og død, men jeg trengte likevel å snakke om begge.



Foto: Rawpixel.com



Foto: iStock

◀..... **Solveig:** Det å bli gitt anledning, som menneske, til å sette ord på tanker og følelser kan ha en stressreducerende og helsefremmende betydning. Mange pasienter savner den normaliserende samtalen om døden, og at deres eksistensielle byrde blir lyttet til (42). Senest i forrige uke sa en pasient til meg at det kjennes lettere å være i livet når samtalen om livet også kan omhandle døden. Det gav mening til vår videre dialog – som både handlet om livet, døden og også seksualiteten. Kanskje det er dette du mener med dødshelse?

**Stine:** Ja, nettopp. Nydelig formulert! Det er ikke uvanlig å tenke på døden hver gang vi går til den årlige kontrollen for å høre om det er tilbakefall av kreften. Selv om årene går så forsvinner ikke tanker om døden. Statistikken for overlevelse i Norge er god, men det skrives ofte at etter fem år er det så og så stor % relativ overlevelse etter diagnosen. Da tenker jeg; hvilken side av statistikken er jeg på, etter fem år?

**Solveig:** Dette gir veldig mening, Stine. Du snakker jo om dødsangst – som virkelig må være en tung følelse å kjenne på. Studier viser betydningen av å inkludere de

eksistensielle og sammensatte perspektivene i en kreft rehabiliteringsfase (43) og at taps- og sorgreaksjoner må møtes individuelt siden alle reagerer forskjellig (10).

**Stine:** Sorg over at et trygt og kjent liv blir endret av sykdom kan være gjenkjennelig for andre.

#### **Overveldende følelser**

**Solveig:** Å ha kjent kreft på kroppen er annerledes enn å jobbe med det. Hva gjør du når du kjenner på overveldende følelser?

**Stine:** Jeg har flere mentaliseringsøvelser som oppleves beroligende. Noen av dem har jeg funnet frem til selv. For eksempel å telle fire hjørner i et rom. Det blir både en rytme å telle og å se etter hjørner. Ellers er det ganske universelt å vugge kroppen, tenke på et hyggelig minne eller se på noe i rommet som kobler på tenkehjernen. Da tar følelshjernen mindre overhånd. Alle kan finne sine egne mestringstrategier for å regulere følelser. De kan være gode å ty til, der og da, når en situasjon oppleves stressende eller krevende.

Det er forskjell på å kjenne seg berørt og at følelser tar overhånd, men vi som helsepersonell kan også erfare negativt stress og emosjonell belastning i møte med menneskers sykdom, helseplager og lidelse.

◀..... **Solveig:** Det høres fint ut å ha slike strategier tilgjengelig, Stine. Jeg har holdt mindfulness kurs, hvor vi blant annet har brukt oppmerksomhetsøvelser som del-takerne har opplevd som hjelpsomme. En nyere amerikansk studie (34) viser at signalene mellom de områdene i hjernen som er involvert i selve smerten og opplevelsen individet erfarer kan dempes ved meditasjon. I Kreftomsorg Rogaland har vi hatt yogatilbud (24) i mange år. Alvorlig sykdom skaper mye negativt stress for mange. Jeg skulle ønske vi anerkjente dette mer, gjennom større fokus på håndtering av stress. En norsk studie (25) viser at mange (26 %) kreftoverlevende opplever reduksjon av seneffekter gjennom selvhjelpsteknikker som avspenning (19 %), yoga (14%) og meditasjon (13%). Vi har altså kunnskapsgrunnlag som sier at dette kan hjelpe. Menneskemøter er viktig, men digitale verktøy kan være til god nytte i en hektisk hverdag. Det finnes mange tilgjengelige, digitale ressurser på dette området.

**Stine:** Hva gjør du når du merker at du blir berørt og skal fortsette en samtale?

**Solveig:** Jeg er blitt mindre redd for følelser som oppstår og ser egentlig på det som en viktig kontakt med meg selv, som gjør at jeg er til stede for den eller de jeg har foran meg. Det er forskjell på å kjenne seg berørt og at følelser tar overhånd, men vi som helsepersonell kan også erfare negativt stress og emosjonell belastning i møte med menneskers sykdom, helseplager og lidelse. Følelser tilhører livet (36). Det er ikke uprofesjonelt å bli berørt, men kulturen på arbeidsplassen har betydning når man står i sterke menneskemøter. I andre yrker brukes vernesko. Som helsepersonell kan vi trenge å bygge opp en emosjonell rustning for å verne oss mot sterkt innhold (5). Arbeidsgiver og avdelinger har ansvar for sine ansatte. Jeg har tro på god ledelse, faglig veiledning og en kultur for kollegastøtte (13).

### Å stå i alvoret – både som pasient og kreftsykepleier

**Stine:** I en støttende kultur vil det nok bli enklere å trene på følelsesregulering (30). Jeg er imponert over kreftsykepleiere som daglig står i møter med mennesker som er rammet av kreft, deres pårørende, og ikke minst deres barn, hvis de har noen. Til og med kjæledyr kan bli påvirket! Min hund sluttet å slikke meg på hånden etter hver cellegift. Kreftsykdom blir en fase der tanker om livet, kjærligheten, seksualitet og døden kan komme tett på. Det går nesten ikke an å bli påvirket av kreft og behandlingene.

**Solveig:** Det gir mening, Stine. En ting er å overleve kreftbehandling, en annen ting er å leve videre med seneffekter og den totale behandlingsbyrden. Tidligere fikk tiden etter behandling liten oppmerksomhet. I dag opplever jeg at livet etter behandling får større fokus. Både gjennom et kunnskapsløft knyttet til sammensatte seneffekter (20), men også ved at pasienthistorier synliggjøres, slik du selv har bidratt til ved flere anledninger. Her gjør Kreftforeningen og pasientforeningene et viktig arbeid. Grethe Røed forteller om sine erfaringer knyttet til de psykiske plagene etter kreft -og kreftbehandling, i en artikkel i medlemsbladet Athene (45). Men vi har enda en lang vei å gå med tanke på å gi nok helsekompetanse (28) knyttet til tabubelagte temaer, eksempelvis seksuell helse.

**Stine:** Og den helhetlige helsen inkluderer både den psykiske, fysiske og seksuelle helsen. Jeg har kjent på belastninger knyttet til alle disse tre. Psykisk følte jeg på dødsangst og fysisk kjente jeg på mange kroppslige endringer, som også gjorde seksuallivet direkte smertefullt. Dette opptar mange pasienter og engasjerer også stadig flere fagpersoner. For eksempel dere i Kreftomsorg Rogaland (23) ser jo betydningen av å møte de



Foto: iStock

sammensatte og psykososiale behovene (39) pasienter kan ha rundt slike milepæler.

**Solveig:** Ja! Noen pasienter snakker om et vendepunkt – et før og etter. For noen blir det intime og seksuelle livet, bedre totalt sett. Andre får det tyngre, som eksempelvis kan skyldes senskader, store endringer som er vanskelig å akseptere eller at de ikke opplever seg forstått. Det å være singel og ønske seg kjæreste er et sårbart tema for mange. Noen opplever at parforholdet blir for vanskelig og tar slutt. Mange erfarer dessverre at tilgjengelig helsehjelp etter kreftbehandling er tilfeldig.

**Stine:** Mmm! Det er veldig aktuelt å tenke på de unge også. De som skal ha livet foran seg og som kanskje skal finne en seksualpartner. Globalt har antall personer med tidligdebuterende kreft under 50 år økt med 79,1

prosent fra 1990 til 2019 (47). Jeg tenker at temaene vi ønsker mer åpenhet om blir mer og mer presserende. Kreftpasienter må møtes med et helhetlig perspektiv!

**Solveig:** Ja, det har du helt rett i. Kreftoverlevende ønsker at seksualitet skal tematiseres gjennom hele behandlingsforløpet (40). De er i stand til å si ifra om de opplever at tidspunktet ikke er riktig. En kollega sa en gang at “Vi kan ikke belaste pasientene våre med dette også, de har mer enn nok”. En slik uttalelse viser en motsatt holdning enn det både pasienter uttrykker og studier viser. BETTER - modellen (8) er et verktøy som kan gjøre samtalen rundt seksualitet lettere, og som gjerne kan brukes som metode og ledd i fagutvikling.

**Stine:** Pedagogiske verktøy som utgangspunkt for samtaler om seksualitet må spres. ▶.....

## ◀ Dødsalvorlig diagnose

**Stine:** Det er relevant å snakke om døden. Kreft er fortsatt den største dødsårsaken i Norge (38). Heldigvis utvikles det stadig bedre behandlinger og antall kreftoverlevende øker. Jeg har prøvd å legge temaet død bak meg, etter en periode med dødsangst i fjor, men du, som kreftsykepleier, møter bokstavelig talt dødsalvorlige temaer hver dag på jobb. Når kan det passe å snakke om å dø og hvordan best gjøre det? (44).

**Solveig:** Dette er et stort og eksistensielt tema. Det er ingen oppskrift, slik jeg ser det, verken når eller hvordan dette gjøres. Noen ganger presenteres det tydelig at vedkommende ønsker å snakke om tema som omhandler døden. Eller seksualiteten. Andre ganger må temaer pakkes mer ut. Det handler om inntoning, og utforskning av hvilken emosjonell belastning som er knyttet til det enkelte tema som fremkommer; belastning som ofte ligger til grunn for det ubehagete vedkommende kan kjenne på og søker hjelp til.

**Stine:** Men sier du eksplisitt til pasienten at i dette rommet kan du snakke om hva du vil? Alt mellom liv og død?

**Solveig:** Jeg formidler at det er pasientens behov som er i sentrum. I tillegg er det viktig at jeg som terapeut er den som tydelig tar ansvar for å gi tillatelse og åpne opp for tabubelagte tema, enten de omhandler død, seksualitet eller noe annet som oppleves vanskelig.

**Stine:** Jeg hadde likt at helsepersonell hadde sagt det eksplisitt og understreket at jeg kan velge når det passer best for meg å snakke om eksistensielle temaer som død og ... det hadde vært moro om dere også sa begjær. Død og begjær! Da hadde jeg følt at helsepersonell fikk et drag av kunstens temaer. Nesten som å sitte i et Munch-maleri. Hans motiver om liv, død og begjær synliggjorde tabutemaer. Jeg håper sykehus og helsepersonell kan normalisere slike temaer som død og seksualitet i konsultasjonene.

**Solveig:** Enig! Det er avgjørende at vi helsepersonell kan møte grunnleggende temaer på en tilstrekkelig og forsvarlig måte. Forsvarlighet er også knyttet til ivaretagelse av psykososiale – og eksistensielle temaer. Men hver enkelt må finne sin måte å gjøre dette på. Når det gjelder kunst er du i en annen liga enn meg. Jeg er også opptatt av Munch – og særlig sangene (9) som er laget

til flere av maleriene hans. De har sterke tekster. Bevisst bruk av metaforer kan være nyttig i noen samtaler. Sykepleiere kan generelt hjelpe pasienter med deres seksuelle helse veldig langt på vei (26). Når pasienten har større utfordringer er det viktig at vi henviser til fagpersoner med spesialkompetanse. Å henviser er også en måte å yte viktig helsehjelp på. Samarbeid er avgjørende i en travel hverdag! Målet med denne artikkelen er å sette fokus på betydningen av å inkludere tabutemaer i oppfølging av kreftpasienter, fordi det kan legge til rette for viktig prosessering og bearbeiding, samt styrke pasienters livskvalitet og forberedthet på tiden etter behandlingen. Det er også av betydning at innhold i slike samtaler dokumenteres (8), nettopp for at andre kollegaer pasienten møter i sitt behandlingsforløp kan følge opp.

**Stine:** Jeg hadde tolket det som å bli tatt godt hånd om hvis helsepersonell samarbeidet seg imellom om min helse. Og at de hadde dokumentert det jeg hadde spurt om; mine fortellinger om smerter og problemer. Som lærer hører jeg at studentene setter stor pris på at vi som fagpersoner samarbeider, supplerer og støtter hverandre. Det skaper meningsfulle sammenhenger, fordi vi bygger på hverandre.

**Solveig:** Sett fra kreftsykepleierens perspektiv så viser studier en sammenheng mellom at kreftsykepleiere kan erfare større grad av compassion satisfaction og mindre compassion fatigue (3) når hen har mulighet til å følge opp de utfordringer pasienten bringer på bane. Det er uheldig dersom den terapeutiske delen av en kreftsykepleierens hverdag stadig taper terreng i et helsevesen hvor produktivitet og effektivitet råder. Resultatet av dette kan være helsepersonell som blir utbrent og flykter fra yrket. Taperen på sikt blir pasienten, som skal hjelpes til å mestre sin nye hverdag.

**Stine:** Hverdag! Det er en gåte at ikke seksualitet tematiseres mer i helsevesenet når forskning dokumenterer at seksuelllivet er noe som følger den enkelte fra vugge til grav og vi vet at kreft påvirker seksuelllivet (35). WHO (46) definerer seksualitet bredt, det handler om både det psykiske, fysiske og relasjonelle. Jeg ville oppfattet helsepersonell som tillitsvekkende hvis de inkluderte min seksuelle helse når hverdag og rehabilitering var tema. For meg er seksualitet dødsalvorlig! Ja, det er privat, men det er også tissen og rumpa, og det snakker helsepersonell lett om. Det er til og med egne



## Får du spørsmål om livet med kreft?

Vi hjelper kreftsyke, pårørende og etterlatte i hverdagen.

Å være kreftsyk kan by på flere utfordringer i hverdagen, særlig i tiden etter et sykehusopphold. Derfor har Kreftforeningen etablert tilbud om både praktisk og mellommenneskelig hjelp, rundt omkring i landet.

Vi kan hjelpe med husvask, plenklipping eller skyss til sykehus og apotek. Noen trenger juridisk rådgivning eller økonomisk hjelp, mens andre ønsker kostholdskurs eller kunnskap om støtteordninger på nettet. Vi har også tilbud for den som ønsker å snakke med en likeperson, blant annet på Vardesenteret. Ringer du Kreftforeningens rådgivningstjeneste, får du snakke med en fagperson.

Alle tilbudene er gratis, og flere er tilgjengelige for pårørende og etterlatte.

Ingen skal møte kreft alene – snakk med oss i Kreftforeningen.

Les mer om tilbudene på [kreftforeningen.no](http://kreftforeningen.no)



eller ring 21 49 49 21.



KREFTFORENINGEN  
TIL FOR DEG



## Sammen for pasienter

Vi forsker og samarbeider for bedre behandling og flere muligheter for kvinner med brystkreft

**Daiichi Sankyo Nordics ApS**  
Amagerfaelledvej 106 · 2300 København S  
T: +45 88 44 45 45  
nordics.daiichi-sankyo.eu  
nordiconcology.eu

**AstraZeneca A/S**  
Karvesvingen 7 · 0579 Oslo  
T: 21 00 64 00  
astrazeneca.no  
astrazenecaconnect.no



yrker for kroppsdelen. For meg kan tanker om døden være lettere å takle når jeg kjenner at jeg ennå lever og gløder litt. Og hva er det som virkelig kan få kroppen til å gløde og puste? Hjertet slår jo noen ganger like fort under en omfavelse som etter en joggetur. Kjærtegn kan utkonkurrere bekymringer om døden. Dette burde helsepersonell oppfordre kreftpasienter til å ta vare på under og etter kreftbehandlinger; kjærtegn og alt som stimulerte hjerteslagene. Hva legger du forresten i inntoning med tanke på det å snakke om seksuell helse?

**Solveig:** Som du påpeker er det vesentlig at både kartlegging og oppfølging av kreftpasienter gjøres i lys av en helhetlig (biopsykososial) modell (11) som hjelper oss å forstå de ulike faktorene som påvirker helse og livskvalitet. Vi står i fare for å miste mye viktig informasjon om pasientens livssituasjon og ressurser hvis vi ikke kartlegger bredt. En slik tilnærming speiler også et helhetlig menneskesyn og anerkjennelse av grunnleggende behov - også når vi gjennomgår sykdom og behandling. Et helhetlig menneskesyn i møte med pasienten blir særlig viktig når helseplagene er komplekse, noe vi ofte ser knyttet til kreft (16).

**Stine:** Ja, ingen pasienter er like. Tenk at dere møtte 2280 personer til samtale i 2023.

**Solveig:** Når det gjelder inntoning, stiller du et godt spørsmål. Dette vil se ulikt ut, og handler om en empatisk og individuell tilnærming til den enkelte. Slik jeg ser det er inntoning en emosjonell tilstedeværelse, som skaper tillit og allianse, og som åpner opp for samtale om sensitive tema, eksempelvis seksualitet. Gjennom en tilnærming inspirert av emosjonsfokusert teori (37) kan vanskelige følelser anerkjennes og justeres. Andre trenger mer konkrete råd og da blir dialogen deretter. Språket er vårt viktigste verktøy i kommunikasjon. I tillegg formidler kroppsspråk holdninger, interesser og prioriteringer som det er viktig at vi er oppmerksomme på, for å unngå at vi dobbeltkommuniserer (21).

**Solveig:** Hvordan taklet du det å få en kreftdiagnose og ha barna dine rundt deg de årene du var i behandling?

**Stine:** Det gikk ikke opp for meg i starten. Jeg spurte til og med onkologen om å utsette operasjonen fordi jeg skulle lede en konferanse! Hjemme var huset fullt av mann, unger og kjæledyr. Mannen min og jeg var

åpne om alt og brukte mye humor for å lette stemningen. Det var først etter at barna flyttet hjemmefra at dødsangsten smøg seg på. Rart å tenke på den kontrasten. Først var jeg bekymringsløs, og så følte jeg meg nærmest nummen og død.

**Solveig:** Det høres tøft ut! Hva var det som gav deg følelsen av å være nummen?

**Stine:** Det var sjokket over å merke hva behandlinger gjorde med hele kroppen, hjernen min og ikke minst seksualiteten min. Vår. Jeg hadde aldri hørt om "kjemmo-hjerne". På det verste husket jeg ikke starten på setningen. Det gjorde meg skrekkslagen. All energien min hjemme og på jobben gikk med til å konsentrere seg og å holde et rolig ytre.

**Solveig:** Det må ha krevd veldig mye av deg - og dere. Hvilken hjelp fikk du?

**Stine:** Etter noen uker fikk jeg time til samtale hos psykolog. Senere hos psykomotorisk fysioterapeut og hos sexologisk rådgiver.

**Solveig:** Hvordan hjalp samtalen?

**Stine:** Jeg synes ikke de hjalp så mye. Mitt ønske om å snakke om seksualitet og det å finne tilbake til lyst og glede ble ikke fanget opp. Dessuten aktiverte snakkingen hos psykologen mørket mer. Jeg sa at jeg trengte en klem for å bli beroliget fordi kroppen min skalv. Det svarte hen ikke på og jeg fikk heller ikke en klem. Det fine var at psykologen henviste meg til en psykomotorisk fysioterapeut. Hen har behandlet vekk dødsangsten og angsten sitter ikke så altomfattende i musklene lenger.

**Solveig:** Hvordan merker du det?

**Stine:** Kroppen var ikke så anspent lenger og jeg fikk redusert smerter i ledd og skjelett. Og jeg prioriterer nærhet mer. Jeg gir flere klemmer til familien min, og mer intimitet til min mann. Jeg har fått mer overskudd til å slappe av, nyte og motta kjærtegn.

**Solveig:** Hvordan oppleves det? Har dette noe med livskvalitet å gjøre, for deg?

**Stine:** Nærhet betyr mye for livskvalitet og balansen i

livet, ja, men selve samleie fikk jeg ikke til. Skjeden var knusktørr på grunn av medisinerne. Jeg hadde derfor store forventninger til de sexologiske rådgiverne. De gav meg gode råd om vagitorier, smøring og bruk av dilatorer. Men! Det er underlig hvordan det meste dreier om penetrering. Seksualiteten preges fremdeles av forplantningsdiskurs (12) og et syn på at den viktigste aktiviteten er samleiet.

### Seksuell helse

**Solveig:** Ja, seksualiteten kan defineres ganske smalt, og da mister vi et helhetsbilde av hva seksuell helse er for den enkelte. I innledningen av Strategi for seksuell helse (15) presiseres det at den seksuelle delen av det å være menneske ikke bare sitter mellom beina. Trivsel og livskvalitet påvirkes for mange av hvordan den intime og seksuelle helsen kan ivaretas når livet endres. Og da snakker vi ikke bare om forplantningsfokus du nevnte. Kroppsbilde, selvbilde, selvfølelse, identitet, evne til å gi/ta imot kjærlighet er av betydning. Mange har også historikk som er mer eller mindre bearbeidet. Kroppen husker uønskede hendelser, krenkelse og vold (19). I en sårbar fase kan erfaringer trigges. Noen vil kanskje hevde at det er grenser for hvor mye vi skal klare å ivareta, som jo er et rimelig spørsmål i dagens effektive helsetjeneste. Jeg tror vi kommer langt med å ha kjennskap til og bevissthet rundt at sykdom kan trigge gamle sår. En kvinne fortalte nylig om en behandlingssituasjon som er svært grenseoverskridende for henne, på grunn av traumer. Hvilke senskader vil du si påvirket ditt seksualliv mest, Stine?

**Stine:** Det er en lang liste. Hver morgen starter med leddstivhet og leddmerter selv om det er seks år siden kreftdiagnosen og starten på pakkeforløpet. Jeg må gå leddene "myke". Dette er vanlige senskader etter en del cellegifter. Det blir derfor vanskelig å omfavne partner. Antiøstrogenbehandling i form av daglige piller, som vi ofte skal stå på i 10 år, er bra for å redusere risiko for tilbakefall av brystkreft og hormonfølsomme svulster. Jeg er takknemlig for disse anti østrogen-pillene, men de gir ofte bivirkninger som kvalme, hodepine og tørre slimhinner. Det å ha tørre slimhinner i munn går utover kyssing og suging. Det å ha tørre slimhinner i skjeden går utover penetrering. Det er heller ikke uvanlig å slite med nevropati i hender og føtter etter cellegiftene mange år etter. Dette påvirker også seksuallivet. Hendenes følsomhet er noe av det viktigste vi har

når vi kjærtegner partner eller oss selv. Det er heller ikke uvanlig å få nye diagnoser som benskjørhet. Kreftbehandlingene kan gi økt bentap og risiko for brudd. Jeg fikk påvist benskjørhet. Min kjære mann gav meg en erotisk hard klem. Det førte til smertefull brist i ribbeinet. Vi har måttet endre vårt seksualliv. Redusert seksuell funksjon og livskvalitet kan dra med seg humøret. Pasienter kan trenge samtaler om seksuallivet etter kreft, hvis ikke kan det komme tilleggsutfordringer som depresjon eller kroppslige skader. Hvordan planlegger du samtalene?

**Solveig:** Overordnet handler de terapeutiske samtalene om livskvalitet. Mange erfarer at sykdom skaper negative begrensninger, relasjonelle utfordringer og emosjonelle plager uavhengig av tematikk. Jeg er opptatt av at disse erfaringene og følelsene blir anerkjent og validert, for å oppnå bearbeiding og håndtering - men også hva som er den enkelte pasients egenskaper og ressurser (1) til å møte motstand og krise. Målet er jo best mulig helse, på tross av sykdom. Men du spurte om hvordan samtaler planlegges. For meg er forberedthet og tilstedeværelse de viktigste stikkordene.

**Stine:** Kan du fortelle litt om hvor du jobber?

**Solveig:** Kreftomsorg Rogaland (KOR), har vært min arbeidsplass i flere år. KOR er en ideell stiftelse (23) og et lokalt kompetansesenter for pasienter og pårørende, og også etterlatte. Våre helsetjenester tar utgangspunkt i en biopsykososial tilnærming (11) og skreddersyde oppfølgingsforløp. Vi erfarer betydningen av at mennesker blir møtt nettopp på en helhetlig måte når de står i krevende livsfaser. En kreftoverlever sa nylig: "Kreftbehandling mangler noe vesentlig dersom det psykologiske perspektivet ikke tas i betraktning". En annen uttalelse er at det er lettere å overleve kreft enn det er å leve etter kreftbehandling. Kreft er jo en somatisk sykdom, men den har uendelig mange ikke-kroppslige ringvirkninger som mange opplever som det tyngste, og som reduserer deres mulighet til å ta i bruk tilgjengelige ressurser i seg selv og rundt seg. Vår visjon er derfor å bidra til helsefremming og livskvalitet når livet gjør en u-sving. Endringer kan handle om så mye, eksempelvis knyttet til ulike seneffekter, oppfatning av seg selv, utfordrende relasjoner, emosjonelle plager, seksuell helse, bekymring for tilbakefall av sykdom.

**Stine:** Kan det være slik at det viktigste for deg som terapeut og kreftsykepleier er å lage en frihetens arena for det den enkelte trenger å snakke om?

**Solveig:** Frihetensarenavarenfinbetegnelse. Holdningen om at man må være takknemlig som har blitt frisk er noe mange pasienter møter. En slik holdning kan være belastende. Mange kreftoverlevende opplever seg ferdigbehandlet, men ikke friske. Kanskje det er noe du gjenkjenner? Å være usynlig syk er en annen måte å si det på, og dette får mye oppmerksomhet i frihetens arena. Håvard Aagesen har skrevet om denne tematikken i boken sin (2). Samfunnet har lett for å være normgivende i den forstand at man først og fremst forholder seg til det som er synlig. De emosjonelle og seksuelle endringene er jo sjelden synlige for omgivelsene, men påvirker likefullt opplevelsen av å være frisk. Dessverre erfarer mange pasienter en "diskvalifisering" gjennom at omgivelsene henviser til andres erfaringer. Dette kan være vondt for den det gjelder, som kanskje ikke gjenkjenner at det går like godt som "kollegaen til broren til naboen" har erfart. I kjølvannet av en slik holdning kan en føle på ensomhet, fordi man oppfatter at man ikke

burde føle det man gjør. Følelser er noe som skapes i møte med noe eller noen, ikke noe vi velger (36). I praksis kan det bety at psykologiske eller seksuelle helseplager underkommuniseres, ikke adresseres og ikke ivaretas, som kan skape det "dobbelte - tabuet" du var inne på tidligere. Så ja - frihetens arena er nok helsefremmende for veldig mange kreftoverlevende.

**Stine:** Jeg kan noen ganger få mer lyst på seksuallivet når jeg har dødsangst, og andre ganger er det helt uaktuelt. Å tenke på intimitet kan gjøre dødsangsten verre fordi kontrasten blir så stor. Når jeg kjenner på gløden i meg og varmen fra min mann så kan jeg bli overveldet av tanken om at alt dette fine kan bli borte hvis jeg dør.

**Solveig:** Det er normalt og forståelig å kjenne på et stort spekter av følelser. Det du beskriver viser viktigheten av å gi rom for alt hva livet inneholder av tanker og følelser, for den enkelte. Det er ikke vi som helsepersonell som skal ha definisjonsmakten for hva det er greit og nødvendig å snakke om.

ANNONSE

# Ynolens Parfymefri Lukt fjerner

bidrar til livskvalitet.

Isoton  
Lav bufferkapasitet  
Hud - Slimhinner - Sår.

Tilgjengelig for alle  
helseforetak gjennom  
lokale grossister.

Brukes ved behandling av:

**Kreft pasienter**

**Sårpasienter (med luktende sår)**

**Stomi pasienter (Blåresept stomi)**

**Palliative pasienter**

**Gynekologiske Undersøkelser**

**Andre sykdomsrelaterte lukter**



Lavt miljøavtrykk

Bruk av Ynolens ved behandling gir:

Økt appetitt – Økt sosialisering – Økt Livskvalitet



100% Norsk

1



Spray på bandasjen før den løsnes, dersom det er lukt. Flasken kan lagres i varmeskap

2



Spray når bandasjen blir løsnet og tatt av, samt spray på såret. Avstand ca. 15 cm.

3



Spray på brukt bandasje før den legges i avfallsposen, slik at den ikke ligger i avgir lukt.

4



Spray på såret og huden rundt, FØR sårvask. Avstand ca. 15 cm.

5



Vask/reins såret som plantlagt, før eventuell debridering. Produktet fjernes med vann.

6



Ny bandasje.

Gratisvareprøver, send mail til: [post@ynolens.no](mailto:post@ynolens.no)

← **Stine:** Det er så befriende at du ikke er redd for å snakke om alt, heller ikke følelser knyttet til døden og seksualiteten.

### Avsluttende refleksjoner over intervjuet

**Solveig:** Hva skulle du ønske av helsepersonell?

**Stine:** At de hadde vært mer klar om at deres ansikt og ord signaliserte hvor lite åpne de ser ut. Som utdanner ved Universitetet i Sørøst-Norge for pedagoger så tenker jeg at utdanningene har et ansvar. Det skulle i studieløpet vært mer bruk av filmopptak av egne ansikter hos helse-sosialfagstudenter, slik at de så seg selv. I hvilken grad tåler de å snakke om liv og død, og seksualitet. Helsepersonell kunne også utvidet ordforrådet sitt om seksualitet. Ofte kunne ordet sex blitt erstattet av mer konkrete og kunnskapsbærende ord. Ordet sex er en sekkebetegnelse slik som ordet sport.

**Solveig:** Målet med dette dialogbaserte intervjuet er å komme i dybden av fenomener, undersøke hva som kan ligge bak, pakke opp og ut. Det var interessant å sette fokus på tabu – samtalene. Det er mulig å tillate alle de ulike, krevende og sammensatte temaene Stine har løftet opp. Likeledes var vi begge nysgjerrige på hva som kan gjøre Stine skrekkslagen, også mange år etter. Hun har tross alt utdanning innen traumeforståelse og skulle vel hatt kontroll på slike følelser.

**Stine:** Jeg tror det var mye statistikkens ordlyd, at de fleste lever fem år etter, som trigget min dødsangst. Dessuten kan hvem som helst bli redd i møte med døden, det vil jeg gjerne formidle. Hvem som helst skal få bekymre seg og gråte.

**Solveig:** Vår nysgjerrighet på “snakkingen aktiverte bare mørket mer” fikk oss til å søke etter gamle inspirasjonskilder og annen erfaring med at språk kan aktivere og deaktivere en følelse. Eller formulert enklere: Hva vi sier til hverandre kan påvirke følelsene våre. Det som ikke snakkes om påvirker oss også. Effekten av å unnlate et tema eller å ikke svare på et spørsmål er sterk. At språk er makt er gammelt nytt, men stillhet kan være en makt-demonstrasjon. Hvor klar over det er vi?

**Stine:** Ja, jeg kommer til å huske den klemmen jeg ikke fikk av psykologen til jeg blir 100 år. Har samfunnet blitt så seksualisert at helsepersonell ikke våger å gi en klem? Er kulturens språk om seksualitet så dominert

av ordet sex og pornofisering at fagspråk om seksuell helse ikke får plass til å utvikle seg?

**Solveig:** Mmm!

**Stine:** I vår dialog har vi ulike spørsmålstyper (41). Vi stiller både åpne og lukkede spørsmål i samtalen. I denne teksten gir de åpne spørsmålene tanker som vi kan bygge på med både svar og metarefleksjoner. Kreftsykepleiere og andre i helsetjenesten møter mye lidelse hver dag. Er det plass til eksistensielle temaer som seksualitet og død?

**Solveig:** I det onkologiske feltet jobber vi med ugleblikk, i betydningen av helhetsblikk. Ugler har den egenskapen at de kan dreie hodet 180 grader rundt, noe vi mennesker sliter med, men dette helhetlige perspektivet gjør at vi kartlegger bredt. Målet er helhetlig behandling, oppfølging og rehabilitering. Dette kan imidlertid også utsette oss for å bli utbrent (39). I ytterste konsekvens er dette et samfunnsproblem fordi vi trenger helsepersonell. Hvordan vi ivaretar oss selv, ivaretas av arbeidsgiver (13) og hvordan helsetjenesten rigges er avgjørende. Når vi jobber i spennet mellom liv og død så ligger det muligheter, både på et individnivå, men også avdelings- og systemnivå. Det er avgjørende med et helhetlig ugle-blikk for å sikre kvalitet i kreftpasienters helsetjeneste.

**Stine:** Ugle-blikk, illustrerende metafor.

**Solveig:** I tillegg trenger vi en fremtidig helsetjeneste som ser viktigheten av at helsepersonell ivaretas ikke bare med fysisk HMS – arbeid. I vår bransje er den emosjonelle HMS – innsatsen svært viktig. Belastningen ved å være utsatt for fysisk vold i arbeidssammenheng anerkjennes. Belastning knyttet til helheten som trengs i møte med alvorlig sykdom, smerte, lidelse og død har også en pris. Det er to grunner for at jeg trekker dette frem: Det ene er ivaretagelsen av kvaliteten på det helsehjelpen vi skal yte overfor kreftpasienter og deres pårørende. Det andre er ivaretagelsen av hjelperen.

**Stine:** Dette var interessant og en viktig appell for å få flere helsepersonell. Hva tenker du trengs av fremtidige tiltak for å sikre at helsepersonell forblir i krevende roller og funksjoner?

**Solveig:** Veldig kort tror jeg at god, tilstedeværende og

forebyggende ledelse er noe vi vinner på i lengden. Min erfaring er at faglig veiledning har en hensiktsmessig og ivaretagende effekt, som også kvalitetssikrer pasientenes helsetjeneste. I tillegg tror jeg mulighet for fagutvikling er av betydning, enten det er i kraft av teoretisk – eller klinisk fordypning.

**Stine:** Altså satse på utdanninger.

**Solveig:** Ja! Utdanningene må styrkes og tilpasses de behovene som dagens helsetjeneste innebærer. Jeg har oppfattet at kreftsykepleiestudenter i større grad etterspør kunnskap om hvordan de kan stå i jobben (17, 39).

**Solveig:** En implikasjon for praksis er at arbeidsgivere må ta grep for å ivareta kreftsykepleiere slik at de kan stå i samtaler som er krevende, slik som seksualitet og død. Først og fremst fordi det er ledd i helhetlig og forsvarlig helsehjelp, men også for å unngå omsorgstretthet blant ansatte. Profesjonell livskvalitet, den helsefremmende helhetlige samtalen må kvalitetssikres.

**Stine:** En god start kan være å dele tanker. Vi har utfordret hverandre, fått noen innenfra - og utenfra-blikk på tabutemaer. Et av hovedmålene med en autoetnografisk tilnærming er å utfordre forståelser av kunnskap og praksiser som ofte blir tatt for gitt (18). Vi håper disse tabutemaene kommer tydeligere inn i utdanninger, slik at helsepersonell våger (31) å tematisere død og seksualitet. Jeg er medlem av den lukkede gruppen Brystkraft på Facebook som har 3658 medlemmer. Der etterlyses disse temaene ofte. Kanskje vi kan få publisert denne artikkelen i et tidsskrift? Da kan vi nå ut til flere. ●

### Referanser

- Antonovsky A (2012). *Helsens mysterium – den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Aagesen H (2017). *Ingenmannsland – for oss som ikke døde, som ikke lenger er syke, men heller ikke blir friske*. Oslo: Forlaget Press
- Aarnes M H (2022). *Vi er jo bare mennesker, vi og. Ivaretagelse av hjelperen: om belastning og beskyttelse* https://uis.brage.unit.no/uis-xmlui/handle/11250/3019266 Masteroppgave. Helsevitenskap, UIS (hentet 05.02.2024)
- Andersen T (2005). *Reflekterende prosesser – Samtaler og samtaler om samtalerne*. København: Dansk Psykologisk Forlag
- Baksaas J M (2024). *Å håndtere andres glæder og sorger, kan være utmattende over tid* https://psykologisk.no/2024/01/jobbi-barnevernet-a-handtere-andres-gleder-og-sorger-kan-vaere-utmattende-over-tid?mc\_cid=fce0ea51b&mc\_eid=4965a5169a (hentet 08.02.2024)
- Bateson G (1979). *Mind and nature: A necessary unity*. New York: Dutton.
- Blikstad A og Falch-Koslung L (2020). *Samtaleverktøyet BETTER*

- kan gjøre det lettere å snakke om seksualitet https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2020.81922
- Bremnes K (1993). *Løsrivelse* https://open.spotify.com/album/43H12lbV1pFYFjAtjr0Vrh
- Dyregrov A (2024). *Sorgkunnskapen utvikler seg – alle sørger forskjellig* https://www.dagensmedisin.no/sorgkunnskapen-utvikler-seg-alle-sorger-forskjellig/615097 (hentet 08.02.2024)
- Engel G L (2012). *The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine* https://doi.org/10.1521/pdps.2012.40.3.377
- Foucault M (2018). *Diskursens orden*. Scandinavian Academic Press
- Haavik M og Toven S (2020). *Ivaretagelse av hjelpere – er vi ikke betalt for å tåle dette?* Universitetsforlaget.
- Helsenorge.no (2021). *Kreft og seksualitet (hefte)* https://www.helsenorge.no/49ec12/contentassets/4a6bd8f186794cb6b1d6a9abd552e92b/hefte-fullversjon-master-23.06.21.pdf (hentet 07.02.2024)
- Helse – omsorgsdepartementet (2017). *Strategi Seksuell helse: “Snakk om det!” (2017-2022)* https://www.regjeringen.no/contentassets/284e09615fd04338a817e1160f4b10a7/strategi\_seksuell\_helse.pdf (hentet 04.02.2024)
- Irgens M M B (2021). *Ja, vi trenger et mer helhetlig menneskesyn*, Dagens Medisin. https://www.dagensmedisin.no/debatt-og-kronikk/ja-vi-trenger-et-mer-helhetlig-menneskesyn/360181 (hentet 07.02.2024)
- Johansson C U (2024). *ETT DØGN MED – Et fag som onkologi krever mye empati*. doi: 10.4045/tidsskr.24.0036 (hentet: 09.02.2024)
- Karlsson B et al. (2021). *Hva er autoetnografi?* Cappelen Damm Akademisk. ISBN:9788202706692
- Kirkengen A L og A B Næss (2021). *Hvordan krenkede barn blir syke voksne*. Universitetsforlaget
- Kiserud C E, Dahl A A og Fosså S (2019). *Kreftoverlevende – ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* Oslo: Gyldendal.
- Kreftomsorg Rogaland (2021). *La oss snakke om kreft og seksualitet* (Folder til helsepersonell). https://www.kreftomsorg.no/download/helse-vest-rhf-kreft-og-seksualitet/?wpdmdl=10529&refesh=65c439555376b1707358549 (hentet 03.02.2024)
- Kreftomsorg Rogaland (2022). *Kreft og seksualitet* (Hefte til pasient og partner) https://www.kreftomsorg.no/tjenester/sexologisk-radgivning/ (hentet 08.02.2024)
- Kreftomsorg Rogaland (2022). *Årsrapport* https://www.kreftomsorg.no/wp-content/uploads/2023/05/Årsrapport-2022.pdf (hentet 08.02.2024)
- Kreftomsorg Rogaland (2024). *Yoga-tilbud* https://www.kreftomsorg.no/aktiviteter/trening-kreftomsorg-rogaland/ (hentet 08.02.2024)
- Kristoffersen A Bjelland M (2023). *Behandling av senskader hos kreftpasienter – mange søker lindring ved bruk av alternativ behandling viser ny studie*. https://munin.uit.no/bitstream/handle/10037/31994/article.pdf?sequence=2&isAllowed=y (hentet: 09.02.2024)
- Langhelle T H, Paulsen A, Fredly K, Sekse R J T (2021). *Sykepleiere kan hjelpe pasientene til bedre seksuell helse* https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2021.83207 https://munin.uit.no/bitstream/handle/10037/31994/article.pdf?sequence=2&isAllowed=y (hentet 08.02.2024)
- Lovdata, Lov om pasient - og brukerretnigheter (2018). Kapittel 3. Rett til medvirkning og informasjon, § 3-1, https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL\_2\_#%C2%A72-5 (hentet 07.02.2024)
- Mobekk H og Willems A (2022). *Helsepersonell må tørre å snakke med brystkreftpasienter om seksuell helse*, https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2022.90143 (hentet 02.02.2024)
- NTNU, Prosjekt (2020-2024) *Seksuell helse etter brystkreft*. https://www.ntnu.no/isb/seksuell-helse-etter-brystkreft#view/about (hentet: 09.02.2024)
- Nordanger D Ø et al. (2021). *Trauma and Development Education* .....



- Monitor: et nytt instrument for å måle traumekompetanse <https://doi.org/10.52734/Y6g8ru84> (hentet:09.02.2024)
30. Paulsen A (2020). *Sykepleiere må tørre å spørre kreftpasienter om seksuell helse* <https://www.forskersonen.no/kreft-kronikk-meninger/sykepleiere-ma-torre-a-sporre-kreftpasienter-om-seksuell-helse/1713288> (hentet 30.01.2024)
31. Quintet AS (2022). *Pakkeforløp – samtale med pasient før, under og etter behandling*, ifm prosjektet «Kreft og seksualitet» <https://www.youtube.com/watch?v=JB7gjLV-E78> (hentet 07.02.2024)
32. Quintet AS (2022). *Refleksjoner og erfaringer i prosjektet «Kreft og seksualitet»*, <https://www.youtube.com/watch?v=vkicuZaBMns> (hentet 07.02.2024)
33. Riegner G et al (2023). *Disentangling self from pain: mindfulness meditation-induced pain relief is driven by thalamic-default mode network decoupling*, DOI: 10.1097/J.pain.0000000000002731 (hentet: 07.02.2024)
34. Smedsland S K et al. (2023). *Sexual health in long-term breast cancer survivors: a comparison with female population controls from the HUNT study*, <https://link.springer.com/article/10.1007/s10549-023-07021-y> (hentet: 07.02.2024)
35. Stiegler J R, Sinding A I og Greenberg L (2018). *Klok på følelser - det følelsene prøver å fortelle deg*. Gyldendal.
36. Stiegler J R og Hagen A H V (2023). *Emosjonsfokuset terapi*, <https://doi.org/10.52734/RJXJ6924> (hentet 08.02.2024)
37. Strøm M S m. fl. (2023). *Dødsårsaksregisteret. Dødsårsaker i Norge 2022*.
38. Sunde E S (2023). *Fontene: Psykososial oppfølging av kreftpasienter – et luftslopp?* [https://fontene.no/fagartikler/psykososial-oppfolging-av-kreftpasienter--et-luftslopp-6.47.962236.59de912a56?bclid=iwAR03jH3MxV0mFKjKvr8I7TMAOTYTZhDotpPR9UA576k30y-bu\\_Plp59Nkak](https://fontene.no/fagartikler/psykososial-oppfolging-av-kreftpasienter--et-luftslopp-6.47.962236.59de912a56?bclid=iwAR03jH3MxV0mFKjKvr8I7TMAOTYTZhDotpPR9UA576k30y-bu_Plp59Nkak) (hentet 06.02.2024)
39. Torp S F (2019). *Seksuell helse og kreftrhabilitering. En kvalitativ studie om kreftoverleveres erfaringer med seksuell helse og seksuell helsehjelp i kreftrhabilitering*. Masteroppgave. Helsevitenskap, UIS <https://uis.brage.unit.no/uis-xmlui/handle/11250/3061527> (hentet 31.01.2024)
40. Tomm, K (2013). *Systemisk intervjuetodikk: en utvekkling av det terapeutiske samtalen*. 2. oppl. Stockholm: Mareld.
41. Ueland, V (2020). *Life after cancer treatment – existential experiences of longing* <https://uis.brage.unit.no/uis-xmlui/handle/11250/2725515> (hentet 08.02.2024)
42. Ueland, V m. fl. (2021). *Cancer survivorship: existential suffering* <https://uis.brage.unit.no/uis-xmlui/handle/11250/2834234> (hentet 08.02.2024)
43. Ulstrup Å (2015). *Kven kan vita? Tidsskrift for Den norske legeforening*.
44. Weltzien S B (2022). *Jeg følte meg verdiløs og stengte av følelsene*, Athene (3/2022, s. 7-13). <https://www.brystkreftforeningen.no/getfile.php/139687-1669974747/Om-brystkreft/PDF/Athene-2022-03.pdf> (hentet 07.02.2024)
45. World Health Organization, WHO (2006). *Sexual health definition*, [https://www.who.int/health-topics/sexual-health#tab=tab\\_2](https://www.who.int/health-topics/sexual-health#tab=tab_2) (hentet 05.02.2024)
46. Zhao J m fl. (2023). *The Global Trends in Incidence, Death, Burden and Risk Factors of Early-onset Cancer From 1990 to 2019*. BMJ oncology, 2, e000049 DOI: 10.13140/RG.2.2.28843.00803 (hentet: 09.02.2024)



# Kreftsykepleier Åshild og Kiwanis-dukkene



### Fredrik von Lövensprung Eiesland

Videreutdanning i kreftsykepleie, master i klinisk forskning og fagutvikling. Kreftsykepleier ved onkologisk avdeling for lungeonkologi og lindrende behandling, Kreftsenteret Ullevål OUS

## Åshild og Kiwanis-dukken

Åshild Knatten arbeider som kreftsykepleier ved Senter for kreftbehandling ved Diakonhjemmet sykehus. Avdelingen åpnet i mars 2020. I avdelingen tar Åshild og hennes kolleger imot voksne kreftpasienter som gjennomgår medikamentell kreftbehandling. Noen av disse pasientene har mindreårige barn. Det er et mål ved avdelingen at pårørende, både barn og voksne, alltid skal være velkommen til å følge pasienten til behandling om de ønsker.

For barn kan det oppleves svært overveldende når mor eller far får en kreftsykdom og gjennomgår kreftbehandling. Det er viktig at barna blir informert og får god informasjon, slik at de kan få svar på sine spørsmål og få hjelp til å bearbeide sine tanker og følelser rundt forelderens sykdom og behandling. Åshild Knatten forteller at det er viktig å bruke god tid i de første møtene med mindreårige barn som er pårørende for å etablere kontakt og skape tillit. I tillegg til å bli vist behandlingsstolen, medisinen og rommet forelderen skal få behandling i, benyttes det ulike verktøy som bøker, tegnesaker og leker for å skape best mulig kontakt med barna. Saft og kjeks er en selvfølge.

De yngste barna, som følger sine foreldre til behandling, får blant annet en lekekoffert laget av to pussbekken. Åshild forteller at de setter på et rødt kors og barnets navn. Kofferten er utstyrt med prøveglass, plaster, sprøyter og venefloner uten nål. I tillegg er Senter for kreftbehandling ved Diakonhjemmet sykehus et av mange steder som bruker Kiwanisdukkene i det daglige arbeidet. Dukkene tilbys barn i «passende» alder. Dette er en hvit tøydukke uten hår, ansikt og klær. Åshild forteller at de snakker med foreldre på forhånd om at de kan bruke dukken til å samtale med barna om barnas følelser og tanker rundt mors eller fars sykdom og behandling. Så kan de sammen sette på hår og tegne på øyne, nese og munn. Åshild har erfart at barna raskt setter veneflon på dukken og leker at dukken gjennomgår behandling.

Kreftsykepleier Åshild Knatten er i likhet med flere av sine kolleger på Diakonhjemmet svært glad i hånd-



Det er viktig at barna blir informert og får god informasjon, slik at de kan få svar på sine spørsmål og få hjelp til å bearbeide sine tanker og følelser rundt forelderens sykdom og behandling.

arbeid. Flere ansatte har derfor på fritiden både sydd og strikket klær til Kiwanisdukkene. Barn som ønsker en slik dukke får mulighet til å velge et antrekk til dukken. Åshild forteller at hun og kollegene ble omtalt i en artikkel på Diakonhjemmets interne sider. Det førte til at ansatte på andre avdelinger ønsket å bidra, samt frivillige på sykehuset. Nå har Åshild og kollegene fått mange fantastiske kreasjoner og en parykk.

### Kiwanisdukken

Kiwanisdukkene produseres av Kiwanisklubbene i Norden, ofte gjennom vernede bedrifter, av klubbmedlemmene selv eller ved kvinnefengsler. Kiwanis er en humanitær organisasjon med over 600 000 medlemmer fordelt på over 80 land. Kiwanis Norden fyller 60 år i 2025. Kiwanisdukkene leveres ut til både sykehus, legekontorer, ambulanser og helsestasjoner.

Kiwanisdukken er en tøydukke laget av bomull og vatt, uten noen markeringer på ansikt eller kropp. Dukkan er ca 40 cm lang og veier ca 120 gram. Kiwanisdukken ble tatt i bruk i 1995. Hensikten med Kiwanisdukken er å bidra til både å hjelpe og trøste barn, både som er pasienter og barn som er pårørende. Kiwanisdukkene deles ut gratis og barna kan tegne på dukkene og dermed uttrykke sine følelser samt vise på dukken hvor smertene sitter. Slik vil det være lettere både for helsepersonell og voksne pasienter og pårørende og snakke med barna om sykdom og behandling.

### Barn som pårørende

Ifølge Kreftforeningen opplever nesten 3500 norske barn årlig at en av foreldrene får en kreftdiagnose, og rundt 700 barn mister årlig en forelder til kreftsykdom. Flere enn 34000 barn har en forelder som har eller har hatt en kreftdiagnose. Ifølge Helsepersonelloven av 1999 §10a plikter helsepersonell å ivareta barn av pasienter med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom, samt sørge for at informasjonsbehov og nødvendig oppfølging dekkes. Lovverket ble i 2018 utvidet og ifølge helsepersonelloven av 1999 §10b omfattes nå også ivaretagelse av mindreårige barn som etterlatte etter foreldre eller søsken.

Ifølge Spesialisthelsetjenesteloven av 1999 §3-7a skal alle helseinstitusjoner ha barneansvarlig personell med ansvar for at lovverket følges samt at alle ansatte ved institusjonene har nødvendige kunnskaper om hvordan barn som pårørende kan identifiseres og ivaretas. ●



# Pårørende-koordinator i kommunehelsetjenesten

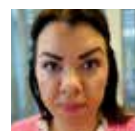
Pårørende står for den uformelle og ofte familiebaserte omsorgen når sykdom og helsesvikt rammer. Kommunehelsetjenesten er avhengig av pårørende som vil og orker stå i rollen sin over tid. For å klare det kan pårørende trenge støtte og hjelp for egen del. Noen kommuner har i den forbindelse valgt å opprette egne stillinger som pårørendekoordinator. Fire av disse kommunene er Asker, Bærum, Kongsberg og Ålesund, som her deler sine erfaringer.



**Anne Katrine Bagstevold**  
Pårørendekoordinator i Asker



**Camilla Jørgensen Tho**  
Pårørendekoordinator i Bærum



**Jeanette Smedsrud**  
Pårørendekoordinator i Kongsberg



**Merete Brungot Kløvning**  
Pårørendekoordinator i Ålesund

I **Ålesund** har stillingen vært i drift i nærmere fem år. Kommunen fikk i 2017 pris som «Årets pårørendekommune», blant annet på grunn av godt samarbeid med frivilligheten. Prisen ble en katalysator for flere gode tiltak innen pårørend omsorgen, og funksjonen pårørendekoordinator ble opprettet i 2019. Stillingen er fast og forankret med politisk vedtak. Ålesund kommune har egen pårørendestrategi, denne er nylig revidert og vedtatt i kommunestyret. Pårørendekoordinator Merete Kløvning ledet arbeidsgruppen som jobbet med revideringen. Hovedmålene i strategien er at ivaretagelse av pårørende skal skje nærmest mulig brukeren, og at pårørende skal bli møtt med holdningen «det kan jeg hjelpe deg å finne ut av». Kommunen har nylig opprettet Klinisk etikk-komitee, der pårørendekoordinator er leder. Komiteen tar imot henvendelser både fra pårørende, pasienter og helsepersonell. En regner det som sannsynlig at en del av sakene vil ha relevans eller være direkte knyttet til samhandling med pårørende, det er dermed naturlig at pårørendekoordinator har en sentral rolle i dette arbeidet. Pårørendekoordinator er sammen med komiteen også opptatt av å øke fokuset på etisk refleksjon i de ulike virksomhetene og bistår ved behov. Kompetanseheving og økt bevissthet rundt pårørende sine rettigheter og behov er en annen viktig

oppgave. Ålesund kommune har med månedlig frekvens en digital fagtime som favner alle virksomheter innen helse og omsorg. Pårørendekoordinator er her involvert i arbeidsgruppen som arrangerer de digitale fagsamlingene, og holder blant annet innlegg med pårørendefokus. Utenom dette har pårørendekoordinator gjennom året en del undervisning om pårørendes rettigheter og behov internt i kommune, ved utdanningsinstitusjoner og til brukerorganisasjoner. Kompetanse rundt barn sine behov når de blir pårørende er også et område Merete jobber med. Ålesund har i flere år hatt egen ressursgruppe med deltakere fra ulike virksomheter innen helse, og i senere tid også fra skole og barnehage. Merete leder ressursgruppen som har fire fagmøter i året. Målet er å lære av hverandre og om hverandre. Direkte pårørendekontakt skjer gjennom råd, veiledning og støttesamtaler til pårørende som tar kontakt. Dette er et lavterskeltilbud, og pårørende kan ta kontakt både på telefon eller epost. Det hender også at henvendelser kommer i brev form. Direkte pårørendekontakt favner også mestringkurs for pasienter og pårørende, og egne mestringkurs for etterlatte. Etterlatte kursene arrangeres i samarbeid med kreftkoordinator i nabokommunen Sula. Begge kursene har et diagnoseuavhengig perspektiv, livsmestring og egenomsorg

Stillingen kan tidvis oppleves å være «i spagaten», med oppgaver som strekker seg mellom møter på individnivå og til system- og strukturarbeid. Dette er en utfordring, men samtidig noe av det som gjør funksjonen så spennende.

er i fokus. Første fredag hver måned er det temakafe for krefttrammede og pårørende, også dette i samarbeid med kreft-koordinator i nabokommunen. Her får krefttrammede og deres pårørende et faglig innlegg, det kan være om senskader, fatigue, ernæring eller andre relevante temaer. Kafeen er også et møtested der pasienter og pårørende blir kjent, mange møtes utenom de arrangerte treffene.

Stillingen kan tidvis oppleves å være «i spagaten», med oppgaver som strekker seg mellom møter på individnivå og til system- og strukturarbeid. Dette er en utfordring, men samtidig noe av det som gjør funksjonen så spennende. På den ene siden en litt ensom jobb, på den andre siden en jobb der en har svært mange samarbeidspartnere, både internt i kommunen, i helseforetaket og blant frivillige organisasjoner.

I Asker var det kommunens eldreråd som så behov for en bedre oversikt over støtte og oppfølgingstilbud for pårørende. De ønsket en tilnærming i retning «en vei inn» for bedre ivaretagelse av pårørende. Dette ble formidlet til politikerne i kommunen og responsen ble at Asker opprettet stillingen pårørende koordinator høsten 2022. Anne Bagstevold har lang erfaring med pårørendearbeid og ble ansatt i 100 prosent stilling.

#### Det er gitt noen overordnede føringer til stillingen, som omhandler:

- Pårørendearbeid på systemnivå
- Pasient- og brukerrettigheter
- Pårørendes rettigheter
- Sikre god informasjon og rådgivning til ansatte og pårørende

Målet med å ansette en pårørende koordinator i Asker var å utvikle og systematisere samarbeidet mellom kommunen og pårørende, slik at pårørende opplever kvalitet og enhetlig tilnærming i møte med kommunen. Koordinatoren skal støtte virksomheter i arbeidet med

pårørendestøtte og ha en veilederfunksjon rettet mot ansatte i ulike avdelinger. Rådgiverfunksjonen skal også være en pådriver i utviklings- og kvalitetssikringsarbeidet knyttet til pårørendeomsorgen. Pårørende koordinator er organisert under koordinerende enheten i Velferdsforvaltningen, men fungerer som en ressurs for virksomhetene innen både Velferd og Oppvekst.

Anne samarbeider tett med Annette Sett Gjessing, som siden høsten 2022 har vært ansatt 60% som leder i et pårørendeprojekt med fokus på kartlegging av pårørendes behov og utvikling av tilbud til pårørende i samarbeid med frivillige lag og foreninger. Til tross for ulike roller, utvikler de sammen rammene rundt pårørendestøtte i kommunen og er enige om at to personer gir styrke og god gjennomføringskraft. Pårørende identifiserer i ulike pårørendeundersøkelser behov for å få anerkjennelse for den innsatsen de gjør. De ønsker mer informasjon og muligheten til å bli mer involvert i helheten rundt den de er pårørende til. Videre ønsker de dedikerte møteplasser for erfaringsdeling. Basert på disse behovene har pårørende koordinator strategisk jobbet for å imøtekomme pårørendes behov. Dette arbeidet inkluderer arrangementer som pårørendekafé, temakvelder og pårørendemøter rettet spesifikt mot de ulike virksomhetene, som bl.a. bo- og omsorgs-sentrene, hjemmetjenesten og pårørende til personer med funksjonsnedsettelse. Målet er å etablere et tett samarbeid mellom pårørende og tjenestene. Anne er opptatt av at Asker kommune skal ha en kultur innad i tjenestene som sikrer at pårørende føler seg inkludert og ivare tatt i helheten rundt brukeren. Pårørende koordinator har også initiert et «Nettverk – Pårørendestøtte» i kommunen, der ansatte fra alle virksomheter er representert. Dette nettverket fungerer som en plattform for å samle ressurser, dele kompetanse og erfaringer. Det første årets hovedfokus har vært utviklingen av kartleggingsverktøy for pårørende og revisjon av kommunens nettsider knyttet til pårørendestøtte.



Årets pårørendedag markeres med stand i Ålesund.

I tillegg deltar pårørende koordinator i ulike prosjektgrupper, som Program Velferd, som tar for seg Asker kommunes fremtidige utfordringer, både når det gjelder økonomi, tjenester og kompetanse. Hun er også med i ressursgrupper i «Barneansvarlig nettverk» og «Ressursgruppen for selvmordsforebygging».

En sentral, ja kanskje den viktigste funksjonen, er den enkle «veien inn», der pårørende kan ta direkte kontakt per telefon eller e-post, hvis de har behov for å diskutere sin rolle som pårørende, opplever at pårørenderollen blir for utfordrende, ønsker kontakt

med andre pårørende, har spørsmål om søknader om tjenester eller avlastning, finner det vanskelig å navigere på kommunens nettsider, eller bare har behov for noen å prate med.

#### Kongsberg

fulgte Asker hakk i hel, og ansatte pårørende koordinator i en prosjektstilling 01.11.2022. Prosjektet hadde et mandat med mål om å videre- utvikle avlastnings- tilbud og systematisere pårørende- arbeid i større grad i helse- og omsorgstjenesten. I prosjektperioden har det

Det er viktig å avklare forventninger og roller, slik at medarbeidere og pårørende kan samarbeide på best mulig måte.

..... vært kartlegginger som viser et behov for økt fokus på pårørende og at den enkelte pårørende må bli mer sett og anerkjent for det de gjør, og dette er viktig arbeid for å unngå at de får egne helse- plager. Underveis i prosjektperioden ble prosjektstillingen til en fast stilling. Jeanette Smedsrud har frem til nå blant annet jobbet med å utarbeide en pårørende-strategi- og handlingsplan for Kongsberg kommune, utarbeidet rutine for pårørendearbeid og vært med på å starte et pårørendekurs i samarbeid med Kongsberg sykehus. Videre planlegges det flere arenaer der pårørende kan møtes, samt at det ses på tilbud for barn som pårørende. Jeanette tilbyr også veiledning og støttesamtaler til pårørende, og det anses som et lavterskeltilbud.

En annen viktig del av arbeidet har vært å sette fokus på kompetanseheving blant ansatte, og Jeanette har blant annet ansvar for en årlig fagdag for ansatte i helse- og omsorg. Det vurderes også at Kongsberg kommune i forbindelse med fagdagen, skal ha en hel pårørende måned. Denne måneden skal tjenestene sette ekstra søkelys på pårørendearbeid. Videre kan Jeanette veilede ansatte, etter behov.

Sist ut av de fire kommunene er **Bærum** kommune som i desember 2023 opprettet en egen stilling rettet mot pårørendesamarbeid. Pårørendekoordinator Camilla J. Tho ble ansatt i fast stilling fra starten. Bærum kommune har en vedtatt pårørendestrategi og handlingsplan med tiltak. Pårørendekoordinator vil sammen med en styringsgruppe sette fart på utvalgte tiltak i 2024. Camilla skal jobbe på tvers av tjenestene i kommunen og bidra til at de pårørende blir sett og involvert, får støtte i sin rolle og finner informasjonen de trenger. De pårørende er en viktig ressurs og kan være uvurderlige støttespillere for sine kjære. Sammen med medarbeiderne i tjenestene danner de laget rundt pasienten eller brukeren. Det er viktig å avklare forventninger og roller, slik at medarbeidere og pårørende kan samarbeide på best mulig måte. I første omgang skal Camilla bli kjent med tjenestene, og være en brobygger for et mer systematisk pårørendesamarbeid.

Funksjonen i Bærum er fortsatt ny og litt i støpeskjeen, det kan bli endringer i rollen ut fra behov man ser.

#### Oppsummerende refleksjoner:

Dette var litt om hvordan vi jobber i våre respektive kommuner. I alle kommunene har vi i stor grad fått utforme vår funksjon selv. Det er stor bredde i arbeidsoppgavene. Noen tiltak og oppgaver er faste og følger et års-hjul, samtidig kan det komme arbeidsoppgaver «langsmed» der det er naturlig at pårørendekoordinator har en rolle. Dette kan til eksempel være prosjekt og utviklingsarbeid med et klart pårørendefokus. Det er også andre kommuner rundt om i landet som har startet denne funksjonen, eller som er i prosess. Vi har laget oss et lite nettverk med møtepunkt på Teams, der vi diskuterer «gjort, lurt, lært». Vi ser at funksjonen gir anledning til å jobbe tett med ivaretagelse av pårørende på flere plan, både i møte med enkeltindivid, gjennom faglig utvikling, og på systemnivå. Pårørende er avhengige av helsepersonell som ser dem, og helsepersonell er avhengig av pårørende som orker og ønsker å stå i rollen sin over tid. Vi tenker det er en nyttig innfallsvinkel at kommunehelsetjenesten ansetter fagpersoner i egne stillinger rettet mot pårørendearbeid. Vi håper flere kommuner vil opprette stilling som pårørendekoordinator, og om det gjelder DIN kommune må du gjerne ta kontakt med en av oss. ●

# «Så godt at vi rakk fram»

## - Vi har fått tre nye henvisninger Kari, skal vi se gjennom dem først?

Monica rigger seg til rundt det lille møtebordet på kontoret til Kommunalt palliativt team, KPT, på Helsehuset i Stavanger. Ute er lyset i ferd med å komme fram og avslører en stille fjord og snødekte Ryfylkefjell. Det er tirsdag morgen, fast dag for å gå gjennom alle pasientene på listen i tillegg til de nye henvisningene. Jeg setter fra meg to krus med kaffi og tar imot oversikten over nye henvisninger som Monica har printet ut. Hun har allerede sett på dem.



**Kari Ersland**

Lege i kommunalt palliativt team

**M**onica Forus er kreftsykepleier med over 20 års erfaring fra kreftomsorg og palliasjon i Stavanger kommune. Hun har jobbet i KPT siden september 2021. Jeg startet som lege i teamet i september 2022. Før det var jeg fastlege i mange år.

-Jeg tror denne haster mest, sier hun. Hjemmesykepleien ringte i går ettermiddag og sa at situasjonen er ganske sårbar.

Jeg skummer gjennom dokumentet. Åse på 85 år har nylig kommet hjem etter avsluttet kreftbehandling på

sykehuset. Både hun og mannen vil være hjemme, de mener de klarer seg bra. De ønsker minst mulig innblanding. Vivi er primærsykepleier der, hun ser at Åse har blitt betydelig svakere de siste dagene. Hun klarer så vidt å svelge tabletter nå, bruker både oxycontin og oxynorm i ganske store doser.

- Det ser ut som vi må innom der i dag, sier jeg. Få ordnet med lindrende medikamenter og pumpe. Har pasienten og ektemannen sagt at det er ok at vi kommer?

- Ja heldigvis.

Jeg har fastlegens mobilnummer, sender en tekstmelding til ham, spør om han har tid til et kort telefonmøte. I meldingen skriver jeg at det gjelder en av hans

◀..... pasienter vi nylig har fått henvist, og at det haster.

– Kan vi dra innom pasienten på slutten av dagen, spør jeg Monica?

– Ja, det kan vi gjøre, men vi må flytte litt på en annen avtale.

De neste henvisningene haster litt mindre. Den ene er en ALS-pasient som fikk diagnosen nå ganske nylig. Det er koordinator i kommunen som ber oss avtale et hjemmebesøk, og det er avklart med fastlegen. Fysioterapeut Marianne har allerede vært hjemme hos ham og da er han i trygge hender, tenker vi. Monica ringer pasienten, forteller hvem vi er og spør om det passer at vi kommer innom neste onsdag? Det gjør det.

– Har vi de siste epikrisene eller polikliniske notatene hans? Hvis ikke kan vi be koordinator sende dem til oss, så er vi oppdatert.

Monica nikker.

– Ja, vi må finne ut av det. Kan du sende en melding til fastlegen og høre hva slags avtaler de har? Vi kan få fastlegen med på møte eller avtale en telefonkonsultasjon før vi går dit.

Det er ofte at suksessen for et godt pasientforløp ligger i de små detaljene, spesielt ved overføring fra et sted til et annet.

Den siste henvisningen er en mann på 68 år som ganske nylig fikk påvist lungekreft med store tumormasser sentralt, det er kreftsykepleier på lungeavdelingen som har henvist til oss. Han har ikke fått noen tumorrettet behandling, er etter forholdene i fin form, men har kort forventet levetid ifølge henvisningen. Han har foreløpig ingen hjelpemidler hjemme, bor for seg selv og det virker som at både han og familien trenger en del oppfølging. Diagnosen har kommet brått på dem. Han har også mild kognitiv svikt.

– Jeg tror vi må innom litt raskt der også, sier Monica, vi har tid i morgen før vi skal ha veiledning med ressursgruppa kl 13.30.

– Flott. Hvordan går det med pasienten vår med lungefibrose?

– Han fikk sykehusseng i går, det var veldig bra. Jeg er

spent på hvor lenge han vil klare å være hjemme. Jeg tror det vil bli for vanskelig for både ham og kona.

– Du har helt sikkert rett, Monica. Kan vi ikke ringe Gry i dag? Jeg ser hun var der i går. Godt de har henne som ressursykepleier. Ringer du henne så kan vi lage en plan?

Kl 10.30 går døra opp og Hilde kommer inn.

Hilde Aasheim jobber som kreftkoordinator i Stavanger kommune, hun har kontor i samme gang som KPT. Hver tirsdag kl 1030 har vi det vi kaller «Refleksjonstimen». Det er en time med internundervisning som fylles med artikler, kasuistikker, refleksjoner og som er svært viktig for oss på mange måter. Det å jobbe alene er krevende, når vi samler oss i team blir vi sterkere og utvikler oss både faglig og personlig.

Pasientgruppen i KPT er aldersuavhengig, vi får også henvist barn og unge med palliative behov. Hege Synnøve Hetland leder prosjektet om barnepalliasjon i kommunen; »Barnepalliasjon, barnets beste i sentrum». Hege Synnøve er for tiden i foreldrepermisjon.

– Se på denne fine artikkelen jeg fant i går. Kan vi snakke om den neste uke?

Jeg har printet ut og deler med Monica og Hilde:

– «Dying on Dialysis: The Case for a Dignified Withdrawal».

– Den ser flott ut, gjerne det, sier Hilde. Vi har avtalt å snakke om noe hun har meldt inn i dag; en ung trebarnsmor er alvorlig syk. Situasjonen er vanskelig, og Hilde trenger å reflektere i teamet hvordan hun kan møte dem.

Monica sin telefon ringer; det er mannen til en kvinne med en alvorlig degenerativ hjernesykdom. De har tre barn. Alle er ungdommer som opplever situasjonen mer og mer krevende. Mor har nylig flyttet på sykehjem. De pårørende trenger å snakke med noen om hva de kan forvente seg videre. Barna er både sinte og fortvilte, og en av dem er helt taus.

– Ja, vi vil veldig gjerne snakke med dere. Kan dere komme neste uke, mandag kl 1400?

Vi kjenner pasienten. Vi var nylig innom sykehjemmet

og snakket med personalet der. Familien har holdt oss litt på avstand, men nå får vi møte dem. Det er vi veldig glade for.

Etter refleksjonstimen drar vi ut på dagens første pasientmøte. Monica kjører og vet hvor vi skal. Vi drar hjem til en eldre kvinne med ovarialcancer. Hennes voksne datter bor på Østlandet, men har flyttet hjem for å være hos mor den siste tiden. Vi er innom sammen med Gina, en trygg og erfaren kreftsykepleier. Sykehusseng og trygghetsalarm, dostol og lindrende medikamenter er ordnet. Mor og datter har snakket om hvordan de vil ha det sammen den siste tiden. Foreløpig er hun godt smertelindret og har det etter forholdene bra.

Monica svarer på spørsmål og snakker om hva de kan forvente seg og hvordan den siste tiden vanligvis blir.

Hun trygger dem på at om hun ikke ønsker å være hjemme helt til slutt så finnes det god hjelp og lindring på sykehus eller en lindrende enhet i kommunen.

– Nå har fastlegen til Åse svart, sier jeg når vi er tilbake i bilen. Han har ordnet resept på lindrende medikamenter. – Så flott, jeg har avtalt med ressursykepleier Vivi som er hos dem at vi kommer kl 14.30. Vi tar med pumpe og utstyr mens Vivi henter medikamentene.

I Stavanger kommune er det en stor flott gruppe med ressurspersoner; sykepleiere, fysioterapeuter og ergoterapeuter som jobber med pasienter med palliative behov. Monica og jeg har veiledning med dem en gang per måned. I løpet av våren skal vi i tillegg ha flere samlinger med undervisning i kognitiv terapi. ▶.....

Det kommunale palliative teamet: Hege Synnøve Hetland, Kari Ermland, og Monica Hamre Forhus.



Etter refleksjonstimen drar vi ut på dagens første pasientmøte. Monica kjører og vet hvor vi skal.



Kari Erslund, Monica Forus og Hilde Aasheim (Kreftkoordinator).

# Betydningen av hjemmet som omsorgsarena ved livets slutt



**Katrine Staats**

Førsteamanuensis, OsloMet

Hjemmet anses som et viktig og trygt sted å være når man nærmer seg livets slutt. Imidlertid kan hjemmet for noen være et sted der man føler seg engstelig og alene. Målet med denne fagartikkelen er å reflektere over den kontekstuelle og teoretiske betydningen av *hjemmet*, for så å skape en bredere forståelse av hva et hjem er når man er alvorlig syk. Spesielt omsorgshandlinger og sykepleiernes holdninger er av stor betydning, slik at en følelse av *hjem*

kan skapes for pasienter som nærmer seg livets slutt, uavhengig av hvor de oppholder seg. I lys av dette kan man anta at en hjemmedød kan finne sted både i hjemmet og i en institusjon, ettersom betydningen av begrepet hjem er individuelt.

Når livet nærmer seg slutten, ønsker flertallet av Norges befolkning å være hjemme og å dø der (1,2). Likevel er det svært få som oppfyller sitt ønske om å tilbringe sine siste dager i sitt fysiske hjem (2). I 2013 døde 13 prosent av Norges innbyggere hjemme, hvorav kun 6 prosent døde hjemme på grunn av en planlagt hjemmedød (3). Frem til 2022 har disse tallene vært omtrentlig uendret (4). I andre nordiske land er antallet hjemmedødsfall noe høyere, blant annet i Danmark (5), hvor ca 20 prosent dør hjemme. For å imøtekomme ønsket om å dø hjemme, og tilby trygghet til alle døgnets tider, er tilgjengelig og kompetent palliativ omsorg i kommunehelsetjenesten en forutsetning (5,6).

Denne trygghetsfølelsen blir ofte brukt som en kvalitetsindikator innen palliativ omsorg, og er knyttet til det å oppnå en 'god død' i hjemmet (6, 7). I motsetning til dette, fremmer døden i institusjon bilder av en teknisk, upersonlig og til og med umenneskelig død (8, 9). Dette fenomenet om hva som indikerer en 'god død' relatert til stedet man oppholder seg, har blitt utforsket i tidligere studier (2, 3) og knytter blant

## DENNE FAGARTIKKELEN ER BASERT PÅ:

Staats K, Ervik B, Fæø SE. The feeling of being home when nearing end-of-life—the example of Norway: A discussion paper. *Nordic Journal of Nursing Research*. 2023;43(2). doi:10.1177/20571585231180185.

Denne artikkelen er videre basert på oppgitt tema til min prøveforelesning ved med Disputas 08.12.21: Betydning av hjem som fenomen og begrep i livets slutt

## KPT

Kommunalt palliativt team (KPT) i Stavanger kommune ble startet som prosjekt i 2017 og har vært i drift siden 1. januar 2020. Prosjektet ble startet av Hege Synnøve Hetland og Aart Huurnink

Prosjektet «Barnepalliasjon; barnets beste i sentrum» startet i 2021, Hege Synnøve Hetland er prosjektleder.

I dag finnes det seks kommunale palliative team i Norge. I september 2023 samlet vi alle i Stavanger. Neste samling blir under landskonferansen i Bergen.

KPT deltar på digital nettundervisning hver mandag hvor hele det palliative fagmiljøet i Vestland og Agder deltar.

### Palliasjon og kreftomsorg i Stavanger kommune:

- Boganes lindrende enhet: 8 korttidsplasser, kommunens kompetansesenter
- Tasta sykehjem: 4 langtidsplasser
- Kommunalt palliativt team
- Kreftkoordinator

← Ressurspersonene er de som er tettest på pasientene, kognitiv terapi kan være et nyttig verktøy for dem.

På slutten av dagen kommer vi hjem til Åse. Hun ligger i sin egen seng på soverommet. Ektemannen er svært ute av seg: «Hun bare sluttet å spise. Hun ville ikke ha hverken mat eller tablett i dag morges.» Vi blir der en god stund og snakker med pasient og ektemann. Vi starter opp med smertepumpe og avtaler at vi kommer tilbake i morgen.

Dagen etter tikker det inn en melding fra Vivi. Monica leser høyt: «Åse sovnet stille inn nå på morgenen, ektemann og nattpatruljen var der. Jeg drar innom ham nå.»

– Så utrolig fint at vi rakk innom, Monica.

– Ja, det var veldig godt at vi fikk startet pumpen tidnok.

Vi ser på hverandre. En ny dag er i gang. ●

← annet det lave tallet på hjemmedød i Norge til en 'svikt' i helsevesenet. Imidlertid mener vi at det mangler noen vesentlige perspektiver i spørsmålet angående hvor man føler seg 'hjemme' ved livets slutt. Vi mener at betydningen av hjem tilhører individet. Derfor vil vi diskutere hvordan døden i *hjemmet* både kan være mulig i en hjemmebasert omsorgskontekst og i en institusjon, som for eksempel et sykehjem. I så måte fremhever vi behovet for en bredere forståelse av hjemmet, sett både i et kontekstuellt og teoretisk perspektiv. Dette kan tilføre nye og avgjørende perspektiver til den politiske debatten om hjemmedød som et suksesskriterium for personer nær livets slutt.

### Gode intensjoner fra helse- og omsorgsmyndighetene

Økt søkelys på hjemmet som det foretrukne dødsstedet er i tråd med overordnede føringer fra helse- og omsorgsmyndighetene (5, 6, 10). De påpeker at flere helse- og omsorgstjenester bør overføres til primærhelse-tjenesten og være tilgjengelige der de fleste mennesker bor, nemlig i deres egne hjem. Men hva innebærer det å bo hjemme? Helt konkret og juridisk er hjemmet det huset hvor man bor, og hvor en har sin bostedsadresse. Ved sviktende helse kan en fortsette å bo hjemme, eventuelt supplert med hjemmebaserte omsorgstjenester om nødvendig. Men hva hvis dette ikke lenger går? Vi vet at når folk blir eldre, øker risikoen for sykdom og skjøpelig, og det å klare livet hjemme kan være vanskelig (11). Dette gjelder også pasienter som lever med uheldige sykdommer som kreft, og som oppholder seg i eget hjem. De utgjør en sårbar pasientgruppe i behov av avanserte hjemmebaserte omsorgstjenester (12). I hvilken grad kan meningen med hjemmet bli påvirket i slike situasjoner? Hva skjer når den trygge rytmen i livet blir forstyrret ved at omsorgshjelpen tar plass i hjemmet? Intensjonen til regjeringen om å øke antallet hjemmedødsfall virker å være gode og velmente. Imidlertid samsvarer de ikke alltid med folks individuelle behov og preferanser angående bostedet der de føler seg mest hjemme (13). Med dette i betraktning er det viktig at vi reflekterer over betydningen av *hjem* og utforsker dette som mer enn det fysiske hjemmet for pasienter som lever hjemme med langtkommen kreftsykdom. Slikt sett kan også det lave antallet hjemmedød settes i et annet lys.

### En dypere forståelse av begrepet *hjem*

*Hjem* betraktes hovedsakelig som et positivt ord som vekker positive følelser. Å være hjemme innebærer



Foto: Shutterstock

å være på sitt eget sted, hvor man føler seg trygg og beskyttet, og hvor privatlivet respekteres (14). Hjemmet blir sett på som det sentrale punktet i livene våre, og det er en følelsesmessig forbindelse mellom mennesker og hjemmets fundamentale karakter (9, 15). Denne forbindelsen mellom person og hjem finner vi i studier relatert til betydningen av hjem. For eksempel hevder Hilli og Erikson (16) at å være hjemme innebærer å være hjemme i seg selv, noe som betyr at hjemmet kan sees som et abstrakt rom der mennesket bor og samhandler med andre. Videre beskriver Fæø et al. (17) at de som bor hjemme med demens, opplever en gjensidig avhengighet mellom hjemmet og deres levde liv, mens Molony (18) peker på hjemmet som et sted for myndiggjøring, mestring og kontroll. Følgelig viser dette at begrepet *hjem* har en dypere betydning for oss som individer og som sosiale vesener, enn bare å være et bosted. Martinsen og Kjerland (19) beskriver hvordan de forskjellige aspektene ved å være hjemme er betinget av rytmer, og hvordan sykdom kan forstyrre disse rytmene. Dette gjelder de daglige gjøremålene, men også rytmer i livet til den enkelte. Det er derfor viktig å være oppmerksom på disse rytmene når man yter omsorg og støtte, og at denne omsorgen ytes av mennesker som er villige til å forstå den enkeltes individuelle daglige rytme i hjemmet.

### Å føle seg hjemløs i sitt eget hjem

Selv når pasienter foretrekker å være i sitt eget hjem og mottahjemmebaserte omsorgstjenester, kan atmosfæren være negativ. Hjemmets rytmer kan forstyrres når støtten ikke er tilstrekkelig tilpasset til den enkelte, noe som gjør at *hjemmet* ikke oppleves som et hjem lenger (19). I følge Hilli og Eriksson kan dette føre til en følelse av *hjemløshet* (16). Dette fremheves også av Hemberg et al (20) som viser til hvordan sykdom kan føre til eksistensiell ensomhet, og øker sjansene for å føle seg hjemløs hjemme. Dette er spesielt tilfelle når hjemmet blir omgjort til et omsorgssted – et sted som oppleves både som et hjem og en arbeidsplass for andre, og kan skape spenninger mellom pasient, familie og helsepersonell (21). Det er derfor avgjørende å finne en balanse i å beholde hjemmets fysiske og følelsesmessige karakter, samtidig som man integrerer viktige forhold og forutsetninger for en arbeidsplass for helsepersonell.

### Å føle seg hjemme i en institusjon

Vi har nå sett at begrepet *hjem* har en mye dypere betydning for oss som individer enn bare et bosted. Så hvordan kan vi som sykepleiere fremme en følelse av *hjem* innenfor en institusjonsbasert omsorgskontekst? Dette får oss til å stille spørsmål ved om en pasient må være i sitt fysiske hjem for å oppholde seg i hjemmelige omgivelser. Dekkers (14) beskriver hvordan

hjemmet på den ene siden handler om å være i sitt eget fysiske hjem; men på den andre siden hvordan man kan skape et nytt hjem for pasienten, der pasienten føler seg hjemme både fysisk og psykososialt. Dette kan også relateres til filosofen Heidegger (22) og hans begrep 'homelikeness' eller 'hjemlighet'. Med dette understreker han hvordan hjemmets betydning bidrar til en følelse av å være i verden, på et sted der man føler seg verdsatt og beskyttet. Når man derimot er syk eller føler seg engstelig, beskriver Heidegger det motsatte, nemlig 'hjemløs i verden'. Å anerkjenne og utforske slike begreper kan øke forståelsen av hvordan man skal tolke følelsen av å være hjemme og hvordan vi, som sykepleiere, kan bidra til denne opplevelsen og betydningen av hjemmet.

Forskning støtter vårt syn på at hjemmet er mer enn bare et bosted. For eksempel hvordan personer med demens hevder at hjemmet de bor i ikke er viktig i seg selv, men at hjemmets aktiviteter er av større betydning (17). Dette kan for eksempel være friheten til å fortsette vante rutiner, og å glede seg over dagligdagse gjøremål. På samme måte fant Staats et al. (23) at verdien av omsorg ble sett på som mer avgjørende enn de fysiske boforholdene for eldre kvinner som lever med uheldig kreft. Selv når kvinnene hadde et sterkt ønske om å tilbringe sine siste dager i kjente omgivelser med sin familie, kunne innleggelse på en institusjon gi lettelse og være nødvendig. I lys av dette, kan man anta at økt oppmerksomhet rundt kvaliteten på omsorg i livets slutfase ikke bare bør begrenses til å legge til rette for hjemmedød, men også opprettholdelsen av pasientens eksistensielle tilstedeværelse der de oppholder seg. Ut fra dette perspektivet kan vi gi god pleie og omsorg til personen som dør hjemme, metaforisk sett, selv på en institusjon, og kan forhindre at de dør hjemløse på sitt eget bosted.

### Oppsummering

Et mål for politikere er å øke antallet hjemmedødsfall, samt å sikre at de som trenger omsorg i livets slutfase, kan forbli i hjemlige omgivelser. Uoverensstemmelser mellom ønsket og faktisk dødssted, og følelsen av å være hjemme for pasienter nær livets slutt, er også viktige forhold å ta med i betraktning hvis disse intensjonene skal oppfylles. Det er behov for å øke bevissthet og kunnskap om betydningen av hjemmet som et viktig punkt i diskusjonen om hjemmedød. I tillegg bør sykepleiere følge pasienten og deres families rytme i livet for å kunne skape en mer individuell tilnærming enn



## «Sykepleieres holdninger er av avgjørende betydning for at en følelse av hjem kan skapes for pasienter, uavhengig av deres kontekst.»

◀ det som er tilfellet i dagens helsetjenester. For å oppnå dette, bør utdanning og opplæring av sykepleiere inneholde teoretisk kunnskap og refleksjoner om hva som bidrar til opplevelsen av å være hjemme for pasienter ved livets slutt. Sykepleieres holdninger er av avgjørende betydning for at en følelse av hjem kan skapes for pasienter, uavhengig av deres kontekst. Å være i et trygt og omsorgsfullt miljø er viktig for alle mennesker når man nærmer seg livets slutt, og beslutningen om hvor man skal avslutte livet er ikke noe som kan bestemmes av nasjonale føringer eller politikere alene. ●



Foto: Shutterstock

### Referanser

1. Fransiskushjelpen. Over halvparten av befolkningen ønsker å dø hjemme 2021 [More than half of the population want to die in their home 2021]. <https://www.fransiskushjelpen.no/nyheter/2021/5/26/over-halvparten-av-befolkningen-nsker-d-hjemme> (2021, accessed 10 March 2023).
2. Kalseth J and Halvorsen T. Relationship of place of death with care capacity and accessibility: a multilevel population study of system effects on place of death in Norway. *BMC Health Serv. Res* 2020; 20: 454.
3. Kjellstadli C, Husebø BS, Sandvik H, et al. Comparing unplanned and potentially planned home deaths: a population-based cross-sectional study. *BMC Palliat* 2018; 17: 1–11.
4. Folkehelseinstituttet. D3a: Dødsfall etter dødssted og bofylke–2021, Antall dødsfall 2022 [Death related to place of death and county – 2021, number of deaths 2022] <http://statistikkbank.fhi.no/dar/> (2022, accessed 10 March 2023).
5. Ministry of Health and Care Services. No. 24 (2019–2020) to the Storting - Palliative care and treatment - Some day we will all die. But on all the other days, we will not. In: Ministry of Health and Care Services, editor. Oslo 2020. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/?ch=1>
6. Ministry of Health and Care Services. NOU 2017: 16 (Official Norwegian Reports) Life and death. Palliation to seriously ill and dying people. Oslo. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/> (2017, accessed 12 March 2023).
7. Andersen SK, Croxford R, Earle CC, et al. Days at home in the last 6 months of life: a patient-determined quality indicator for cancer care. *J. Oncol. Pract* 2019; 15: e308–e315.
8. Collier A, Phillips JL and Iedema R. The meaning of home at the end of life: a video-reflexive ethnography study. *Palliat Med* 2015; 29: 695–702.
9. Milligan C, Turner M, Blake S, et al. Unpacking the impact of older adults' home death on family care-givers' experiences of home. *Health Place* 2016; 38: 103–111.
10. World Health Organization. Global Patient Safety Action Plan 2021–2030. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240032705> (2021, accessed 20 April 2023).

11. Søvde BE, Sandvoll AM, Natvik E, et al. Carrying on life at home or moving to a nursing home: frail older people's experiences of at-homeness. *Int J Qual Stud Health Well-Being* 2022; 17: 2082125.
12. Nysæter TM, Olsson C, Sandsdalen T, et al. Preferences for home care to enable home death among adult patients with cancer in late palliative phase – a grounded theory study. *BMC Palliat* 2022; 21: 49.
13. Silverglow A, Lidén E, Berglund H, et al. What constitutes feeling safe at home? A qualitative interview study with frail older people receiving home care. *Nurs Open* 2021; 8: 191–199.
14. Dekkers WJM. On the notion of home and the goals of palliative care. *Theor Med Bioeth* 2009; 30: 335–349.
15. Grov EK and Ytrehus S. Do you feel safe at home? A qualitative study among home-dwelling older adults with advanced incurable cancer. *Healthcare (Basel)* 2022; 10: 2384.
16. Hilli Y and Eriksson K. The home as ethos of caring: a concept determination. *Nurs Ethics* 2019; 26: 425–433.
17. Fæø SE, Husebø BS, Bruvik FK, et al. "We live as good a life as we can, in the situation we're in" – the significance of the home as perceived by persons with dementia. *BMC Geriatr* 2019; 19: 158.
18. Molony SL. The meaning of home: a qualitative metasynthesis. *Res Gerontol Nurs* 2010; 3: 291–307.
19. Martinsen K and Kjerland LE. Care and vulnerability. Oslo: Akribe, 2006.
20. Hemberg J, Nyqvist F and Näsman M. "Homeless in life" – loneliness experienced as existential suffering by older adults living at home: a caring science perspective. *Scand J Caring Sci* 2019; 33: 446–456.
21. Lindahl B and Kirk S. When technology enters the home – a systematic and integrative review examining the influence of technology on the meaning of home. *Scand J Caring Sci* 2019; 33: 43–56.
22. Heidegger M. Being and time: a translation of Sein und Zeit. Albany, NY: State University of New York Press, 1996.
23. Staats K, Grov EK, Husebø BS, et al. Dignity and loss of dignity: experiences of older women living with incurable cancer at home. *Health Care Women Int* 2020; 41: 1036–1058

### INDIKASJON

Enhertu som monoterapi er indisert til behandling av voksne pasienter med inoperabel eller metastaserende HER2-lav brystkreft som har fått tidligere kjemoterapi ved metastaserende sykdom eller fått sykdomstilbakefall under eller innen 6 måneder etter fullført adjuvant kjemoterapi.<sup>1</sup>



ENHERTU gav signifikant lengre progresjonsfri overlevelse og økt total overlevelse hos pasienter med HER2-lav mBC<sup>2,3</sup>

BESLUTTET  
INNFØRT FRA  
01/11-23<sup>4</sup>

### Studieresultater med ENHERTU hos pasienter med HR+/HER2-lav mBC<sup>2,3</sup>:

10.1  
måneder  
mPFS

mPFS var 10,1 måneder (N=331, 95 % KI 9,5–11,5) med ENHERTU vs. 5,4 måneder (N=163, 95 % KI 4,4–7,1) med kjemoterapi<sup>\*2,3</sup>

49%  
risiko-  
reduksjon

ENHERTU reduserte risikoen for sykdomsprogresjon eller død vs. kjemoterapi\* med 49 % (N=494, HR 0,51; 95 % KI 0,40–0,64; P<0,001)<sup>2,3</sup>

**Dosering:** Anbefalt dose **brystkreft:** 5,4 mg/kg. Gis som iv. infusjon (ikke som stødose eller bolus) 1 gang hver 3. uke (21-dagerssyklus) frem til sykdomsprogresjon eller uakseptabel toksisitet. For hver dose bør pasientene premediseres med et kombinasjonsregime av 2 eller 3 legemidler for å forebygge kvalme og oppkast.

**Bivirkninger:** De vanligste bivirkningene var kvalme (76,8 %), fatigue (56,1 %) og oppkast (44,6%). Behandling av bivirkninger kan kreve midlertidig avbrudd, dosereduksjon eller seponering av behandling.

**Utvalgt sikkerhetsinformasjon:** Skal forskrives av lege og administreres under tilsyn av helsepersonell med erfaring innen bruk av kreftlegemidler. For å forebygge feilmedisinering skal hetteglassene sjekkes for å sikre at legemidlet som tilberedes og administreres er Enhertu (trastuzumabderukstekan) og ikke trastuzumab eller trastuzumabemtansin.

**Interstitiell lungesykdom (ILD)/pneumonitt:** Pasienter skal monitoreres for tegn og symptomer på ILD/pneumonitt og umiddelbart utredes ved mistanke om dette.

**Nøytropeni:** Komplette blodtelling skal foretas for oppstart av behandling og for hver dose, og som klinisk indisert. **Reduksjon i venstre ventrikkels ejectivesfraksjon (LVEF):** Standard hjertefunksjonsundersøkelse (EKG eller MUGA skanning) skal foretas for å vurdere LVEF for oppstart av behandling og regelmessig under behandling som klinisk indisert.

**Graviditet:** Kan forårsake fosterskade.

Vi anbefaler at du leser preparatomtalen før oppstart av behandling. Det er utarbeidet risikohåndteringsmaterieill og pasientinformasjon for Enhertu. Dette finner du på [www.felleskatalogen.no](http://www.felleskatalogen.no) eller ved å kontakte oss.

Se preparatomtalen (SPC) for utfyllende informasjon om Enhertu. Det anbefales at du leser denne før oppstart av behandling.

**Reseptgruppe:** C.

**Pakninger, priser og refusjon:** 100mg: 1 stk. (hetteglass) 22341,00 NOK. Besluttet innført ved HER2+ metastatisk brystkreft i 2. linje eller senere og ved HER2-lav inoperabel eller metastasert brystkreft.

\*Brukt kjemoterapi var kapecitabin, eribulin, gemcitabin, paklitaksel eller nab-paklitaksel i henhold til legens valg, mBC = metastatic Breast Cancer, mPFS=medium Progression Free Survival

**Referanser:** 1. Enhertu® (trastuzumabderukstekan) preparatomtale EMA/SLV pkt. 4.1. 2. Enhertu® (trastuzumabderukstekan) preparatomtale EMA/SLV pkt. 5.1. 3. Modi S, Jacot W, Yamashita T, et al. Trastuzumab deruxtecán in previously treated HER2-low advanced breast cancer. *N Engl J Med.* 2022;387(1):9-20. 4. <https://nyemetoder.no>

Enhertu markedsføres i Norge av Daiichi Sankyo Nordics Aps og AstraZeneca AS. NO.ENH/23/0381 25.05.2023, NO-11072-09-23-EN

NO-11341-10-23-EN  
NO/ENH/10/23/0005

Daiichi-Sankyo

AstraZeneca

Daiichi Sankyo Nordics ApS, Amagerfælledvej 106, 2300 København S • T: +45 88 44 45 45 • [www.nordics.daiichi-sankyo.eu](http://www.nordics.daiichi-sankyo.eu)  
AstraZeneca AS, Karvesvingen 7, 0759 Oslo • T: +47 21 00 64 00 • [www.astrazeneca.no](http://www.astrazeneca.no)



I arbeid med pasienter i livets siste fase står etiske utfordringer i kø. Overbehandling er utbredt i helsetjenesten, og det er viktig å erkjenne det når man nærmer seg punktet der «nok er nok». Da må *behandlingsbegrensning* komme på agendaen.

I denne artikkelen vil jeg ta for meg et annet tema innen etikk ved livets slutt. Det er et tema som foreløpig mer er et politisk enn et klinisk anliggende, nemlig dødshjelp. Dødshjelp er ulovlig i Norge, men debatten om hvorvidt det burde tillates, flammer opp med ujevne mellomrom. Selv om det, der det er tillatt, vanligvis er leger som utfører dødshjelp, er temaet dødshjelp viktig for kreftsykepleiere å kjenne til. Det er det særlig tre grunner til: For det første er det nyttig å kjenne definisjonene i dødshjelpfeltet og hvor grenseoppgangene går mot vanlig praksis. For det andre møter kreftsykepleiere pasienter som ønsker å dø. For det tredje kan kreftsykepleiere ha en viktig stemme i samfunnsdebatten om dødshjelp.

**Dødshjelp og behandlingsbegrensning.** Dødshjelp brukes gjerne som en samlebetegnelse på eutanasi og assistert selvmord. Folk flest kjenner dette gjerne som aktiv dødshjelp, men hvorvidt noe er «aktivt» eller «passivt» er en avsporing her: Både eutanasi – å injisere et dødbringende medikament – og assistert selvmord – å bringe til veie dødbringende medikamenter som pasienten inntar selv – er handlinger som har til intensjon å forårsake pasientens død. Intensjonen er også den ene viktige forskjellen på dødshjelp og behandlingsbegrensning: sistnevnte har til intensjon å avstå fra behandling som ikke lenger er i pasientens ønske eller interesse, eller som påfører lidelse og forlenger en plagsom dødsprosess. Det er også en annen sentral forskjell mellom dødshjelp og behandlingsbegrensning: Ved dødshjelp dør pasienten av helsepersonellens handling, det dødbringende medikamentet. Men ved behandlingsbegrensning dør pasienten av sin grunn sykdom.



**Morten Magelssen**

Førsteamanuensis og senterleder ved Senter for medisinsk etikk, Universitetet i Oslo

# Kreftsykepleiere bør bidra i dødshjelpsdebatten

◀ Det kan noen ganger være krevende for pårørende å forstå hvorfor (for eksempel) det å avstå fra kunstig væske og ernæring, eller å sette HLR minus, ikke er en problematisk «dødshjelp». Dakandetværenyttigathelsepersonellselvhar god kontroll på disse begrepene og grenseoppgangene, og kan gi en tillitsvekkende forklaring.

**Utviklingen internasjonalt.** Nederland var først ute med å åpne for dødshjelp (både eutanasi og legeassistert selvmord). I Nederland har dødshjelp vært akseptert siden 70-tallet, og formelt legalt siden 2002. Hovedkriteriet er at pasienten må oppleve uutholdelig lidelse uten utsikt til bedring. Den amerikanske delstaten Oregon åpnet for legeassistert selvmord i 1997. Siden dette har flere land og stater kommet til, sist Spania og Østerrike.

I nordiske land er dødshjelp fortsatt forbudt. I den grad det er mulig å undersøke, ser det ut til at det heller ikke er store mørketall i Norge.<sup>1</sup>

I noen land, som Nederland, Belgia og Canada, har dødshjelp blitt mer og mer utbredt, slik at det nå nærmest er blitt en normal måte å dø på. I Nederland finner dødshjelp sted ved hele 5 % av alle dødsfall. I 58 % av tilfellene er kreftsykdom underliggende.

Det er ulike syn på hvordan erfaringene fra land som har legalisert dødshjelp, bør fortolkes og vurderes. Mens noen er sterkt kritiske og mener det finner sted en skråplanseffekt eller verdiglidning, mener andre at det er naturlig at praksisen brer om seg, og at det innebærer et svar på pasientenes opplevde behov og ønsker.

En interessant stemme i så måte er den nederlandske etikkprofessoren Theo Boer. Han har gått fra å være prinsipielt positiv til dødshjelp, til å bli kritisk til hvordan praksisen spiller seg ut i hans eget land. Hans kritikk bygger på fire bekymringer: For det første er det langt flere enn før som velger dødshjelp. For det andre er det åpnet for flere diagnoser, også psykiske lidelser. For det tredje er det flere enn før som kunne levd lenge. Før var det i all hovedsak pasienter nær døden som valgte dødshjelp. Og for det fjerde er veien til dødshjelp blitt mer «strømlijnformet» etter at egne dødshjelps-klinikker har åpnet. Boer advarer andre land mot å følge Nederlands vei.

<sup>1</sup> Førde, Reidun og Olaf G. Aasland. «Are end-of-life practices in Norway in line with ethics and law?» *Acta Anaesthesiol Scand* 58, nr. 9 (2014): 1146–50.

**Fire etiske argumenter.** Selv er jeg kritisk til dødshjelp og mener Norge ikke bør følge Nederland eller andre land som har legalisert. Sammen med kolleger har jeg formulert og utdypet argumentene mot dødshjelp i antologien *Dødshjelp i Norden?* Etikk, klinikk og politikk, som kan anbefales til dem som vil fordype seg i dødshjelpsdebatten.<sup>2</sup> Nå vil jeg trekke frem fire sterke argumenter mot legalisering av dødshjelp.

Det første argumentet er at vi som arbeider i helsetjenesten har gode alternativer til dødshjelp. Dødshjelp begrunnes gjerne med at det må være en tilgjengelig utvei for pasienter som opplever uutholdelig lidelse. Men for disse pasientene, bør ikke heller god lindrende behandling være svaret? Selv om lindrende behandling ikke kan fjerne all lidelse, vil kyndig behandling kunne dempe symptomene og lidelsestrykket. Da er klinisk erfaring at livskvaliteten kommer frem og at ønsket om å dø vanligvis svinner hen. Utfordringen er først og fremst å bringe god lindrende behandling ut til alle deler av helsetjenesten der det trengs. Vi bør også bestrebe oss på å forebygge og redusere overbehandling, gjennom klok praktisering av behandlingsbegrensning og gjennom forhåndssamtaler, som gir oss et grunnlag for persontilpasset dødsomsorg.

Det andre argumentet er at dødshjelp er i strid med helsepersonells tradisjonelle profesjonsetikk. Vi skal helbrede, lindre, trøste og forebygge. Kan også «... og noen ganger drepe» legges til denne listen – uten at vår profesjonsetikk, profesjonelle rolle og relasjon til pasientene tar skade av det? Norsk Sykepleierforbund går entydig imot dødshjelp. I de yrkesetiske retningslinjene heter det at «sykepleieren bidrar til at mennesker i livets sluttfase kan få en verdig død» (1.12) og at «sykepleieren bidrar ikke til aktiv dødshjelp og bistår ikke pasienten ved selvmord» (1.14).

Dette er likevel et spørsmål som bør diskuteres mer innen sykepleieprofesjonen. Hege Hol ved Høgskolen i Molde har stått i spissen for de første studiene av norske sykepleieres holdninger til dødshjelp (Tabell 1). Mens mange i befolkningen er for legalisering, og mange leger er imot, ligger sykepleierne et sted midt imellom. Jeg er selv overrasket over hvor mange sykepleiere som uttrykker støtte til legalisering av dødshjelp.

<sup>2</sup> Boken er åpent tilgjengelig på [dodshjelp.org](http://dodshjelp.org).

**Tabell 1.** Svar på spørsmålet: «Ta stilling til påstanden: «Legeassistert selvmord bør tillates for personer som har en dødelig sykdom med kort forventet levetid.»» Prosent. Tall fra tre spørreundersøkelser.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Befolkningen: Aarseth S mfl. «Nordmenns holdninger til legalisering av dødshjelp» *Michael* 2023; 20: 23-33. Sykepleierne: Hol H mfl. «Norwegian Nurses' Attitudes Toward Assisted Dying: A Cross-Sectional Study.» *Nursing: Research and Reviews* 12 (2022): 101–109. Legene: Gaasø OM mfl. «Legers holdninger til aktiv dødshjelp.» *Tidsskrift for Den norske legeforening* 139, nr. 1 (2019): 31–35.

	Svært uenig	Litt uenig	Verken enig eller uenig	Litt enig	Svært enig
Befolkningen	10	9	13	34	34
Sykepleiere	30	6	8	32	24
Leger	47	11	11	22	9

Men så har Hege Hol og kolleger gjort en viktig oppfølgerstudie der de har intervjuet et utvalg sykepleiere om deres kunnskap om dette feltet. Da kommer det frem at mange av dem ikke har så mye kunnskap om dødshjelp, behandlingsbegrensning og grenseoppganger. Ville tallene sett annerledes ut hvis respondentene hadde hatt mer kunnskap om feltet, og om erfaringene med dødshjelp i Nederland og andre land?

Et tredje argument er bekymringen om at legalisering av dødshjelp kan legge et press på svake grupper. Hvis dødshjelp legaliseres, vil det selvsagt være frivillig. Men hvor frie og selvstendige er vi egentlig i valgene vi gjør? Mange er bekymret for om det kan ligge et «iskaldt signal» i det å legalisere dødshjelp. En dødshjelpslov vil måtte sette opp kriterier for når dødshjelp kan innvilges. Syke, pleietrengende og funksjonshemmede vil kunne lese kriteriesettet – og innse at den pasienten som beskrives her, det er jo meg! Hvordan vil det være å innse at i den situasjonen jeg som pasient er i, så mener staten det kan være rasjonelt av meg å «velge døden»?

Et fjerde argument dreier seg om utfordringene i å skulle lage en god dødshjelpslov. Selv om vi skulle medgi at dødshjelp kan være et gode for noen pasienter i spesielle situasjoner, gjenstår fortsatt utfordringen med å sette dødshjelp i system på en trygg og god måte. Overlege i nevrologi Morten Horn spør om det i det hele tatt mulig å lage en entydig, rettferdig og forsvarlig dødshjelpslov?<sup>3</sup>

**Utfordringer i klinikken.** Selv om dødshjelp er ulovlig, kan det i klinisk praksis oppstå etiske utfordringer i dette landskapet. Én utfordring er der man blir

<sup>3</sup> Horn, Morten A. «Er det mulig å lage en entydig, rettferdig og forsvarlig dødshjelpslov?» I *Dødshjelp i Norden?* Etikk, klinikk og politikk, redigert av Morten A. Horn, Daniel Joachim H. Kleiven og Morten Magelssen, 291–309. Oslo: Cappelen Damm Akademisk, 2020.

usikker eller uenig om hvor grenseoppgangene går. Hva med «aggressiv» symptomlindring, eller bruk av lindrende sedering? Det finnes gode, gjennomtenkte svar på og retningslinjer for hvordan dette skal håndteres, men når helsepersonell opplever dette utfordrende, er det viktig å kunne ha et sted å gå med spørsmålene.

En annen utfordring er hvordan sykepleiere skal forholde seg når pasienten ønsker å dø, og kanskje konkret ber deg om dødshjelp (eutanasi). Et ønske om å dø kan være et «rop om hjelp», et uttrykk for at symptomtrykket er uutholdelig, eller for fortvilelse av andre grunner, som eksistensiell lidelse. Det er viktig at det ikke uten videre fortolkes som en direkte forespørsel om å bli tatt livet av. En tredje situasjon som noen helsepersonell har stått i, er når pasienten har bestemt seg for å oppsøke dødshjelp i Sveits, men så trenger norsk dokumentasjon eller annen assistanse til dette. Skal helsepersonell yte slik assistanse? Hvor går de lovmessige og etiske grensene?

Når spørsmål som dette oppstår, mener jeg det er viktig at helsepersonell har tilgang på etikkstøtte. Det kan være en klinisk etikk-komité på sykehuset eller et etikkråd i kommunen. Siden 2021 har alle helseforetak lovfestet plikt til å ha en etikkkomité, men noe tilsvarende gjelder ikke i kommunehelsetjenesten. Det kan også være en etikkrefleksjonsgruppe sammen med kollegene på avdelingen.

**Kreftsykepleiere trengs i dødshjelpsdebatten.**

Når debatten om legalisering én dag kommer til Norge for alvor, håper jeg at kreftsykepleiere deltar aktivt i den. Dere har viktige perspektiver, argumenter og ikke minst historier å fortelle. Hver gang dere som kreftsykepleiere lykkes i å bidra til gode dødsforløp, forebygger det at pårørende blir pådrivere for legalisering av dødshjelp fordi de har gjort seg vonde erfaringer. Derfor er også jobben dere gjør hver dag, indirekte av stor betydning for dødshjelpsdebatten. ●

# Smånytt

## FØRSTEREIS PÅ EONS 2023

Å få faglig påfyll gjennom å delta på faglige konferanser, er jo noe de aller fleste setter pris på. Hvor ofte en får anledning til det, og hva man syns er spennende å få med seg, varierer jo litt avhengig av hva slags stilling man har. Å delta på konferanser er dyrt, og da er det veldig flott at man kan få støtte fra NSF eller Kreftsykepleierne NSF.

Selv var jeg så heldig at jeg fikk støtte fra Kreftsykepleierne NSF, som et bidrag til å kunne reise på den europeiske kreftsykepleierkonferansen, EONS, høsten 2023. Den arrangeres i forbindelse med ESMO, som er Europas største kreftkonferanse. Jeg ønsket å reise til EONS i Madrid, fordi jeg der fikk anledning til å presentere foreløpige resultater fra første delstudium i mitt pågående doktorgradsarbeid. Og siden dette var første gang, er det klart at det bød på litt spenning å skulle presentere noe for et internasjonalt publikum.

Det var ganske overveldende å komme til ESMO for en «førstereisende», men heldigvis var selve kreftsykepleierkonferansen av et litt mindre format, og presentasjonen min ble holdt for et lite publikum hvor de alle fleste var i samme situasjon som meg (altså mest opptatt av at en selv skulle legge frem). Er selvsagt fornøyd med å komme på andreplass i publikumsavstemmingen over beste «rapid fire» presentasjon.

Et lite høydepunkt på konferansen var selvsagt å se at den norske sykepleieren Adriana Kolstrøm, vant «nykommerprisen» for sin forskning. Det viser at norske sykepleiere leverer forskning av høy kvalitet og relevans. Det var flere norske bidrag også blant posterpresentasjonene, og blant dem kan jeg nevne sykepleier og sexologisk rådgiver Anita Paulsen, som presenterte resultater fra en kvalitativ studie om sykepleieres erfaringer med å ha samtaler om seksualitet med kvinner med gynekologisk kreft.

Men å presentere egen forskning er jo bare en liten del av det å delta på konferanse, og det var et rikt utvalg av spennende foredrag både på den store kreftkonferansen og på sykepleierkonferansen som en kunne velge mellom. Utfordringen var å prioritere, og min gode kollega som jeg reiste sammen med, rådet meg til å



Jannicke Rabben.

sette av litt tid til å planlegge hva en ville få med seg. Det er absolutt et råd jeg kan formidle videre til andre som også skal reise på store konferanser.

Fra programmet på EONS vil jeg nevne tema som «Effekten av sykepleier-ledede intervensjoner for symptomlindring» og «Sykepleiers rolle i klinikk for seneffekter» som eksempler på studier som viser hvilken sentral og selvstendig rolle kreftsykepleieren kan ha i ulike deler av tjenestene.

Høres det spennende ut, så vil årets EONS vil gå av stabelen i Barcelona, 14-16 September. I år har EONS også 40års jubileum, så kanskje programmet vil by på litt ekstra spennende i år? ●

Figur 1. Bilde av den digitale læringsplattformen



Figur 2. Organisering



## Digital opplæringspakke i lindrende behandling og omsorg ved livets slutt

Den digitale opplæringspakken i lindrende behandling og omsorg ved livets slutt skiller seg fra de tradisjonelle kompetansehevede tiltak og fra de tradisjonelle e-læringskurs med sin fleksibilitet, lokal tilpassing, digitale og pedagogiske løsninger. Opplæringspakken inneholder opplæringsmateriale med fokus på ansattes oppgaver knyttet til behandling og omsorg til pasienter med kort forventet levetid, og som har behov for lindring av plagsomme symptomer i senere faser av sykdomsforløpet helt frem til livet er avsluttet. Påførende til pasienter som mottar lindrende behandling og omsorg er et eget emne i opplæringspakken. Opplæringen foregår dels digitalt, men også gjennom refleksjonsgrupper med veiledning av mentor. Opplæringspakken er aktuell for helsefagarbeidere, assistenter og nyutdannede sykepleiere

som ønsker mer kompetanse innen lindrende omsorg. Hvert emne har en gjennomføringstid på ca. 3-4 uker og totalt på hele pakken 5-6 måneder.

Digital Mentoropplæringspakken skal sikre at mentorene som leder grupper på arbeidsplassen har informasjon om bakgrunn, mål og hensikt med kompetansetiltaket. Mentor er en fagperson som er utpekt av sin leder til mentorrollen. Opplæringen er praktisk og kan anvendes i egen arbeidshverdag og i ulike veiledningssituasjoner. Opplæringspakken er nettbasert og består av 5 moduler og tre webinarer som inneholder erfaringsdeling og råd i veiledningsmetodikk, med Linn-Tone Skoglund og Lucie Furulund. ●

# Smånytt

## BROSJYREN «BLODKREFT FRA A TIL Å ER OVERSATT TIL NORDSAMISK

Brosjyren «Blodkreft fra A til Å» er endelig oversatt til nordsamisk; «Varraborasdávddat A rájis Á rádjai». Brosjyren er en ordliste over medisinske faguttrykk som beskriver de ulike blodkreftsykdommene og andre alvorlige blodsykdommer. Den har faguttrykk og medisinske forklaringer på terminologier som benyttes ved undersøkelser, prøver og ulike behandlinger ved blodkreft.



<https://www.blodkreftforeningen.no/getfile.php/138656-1707131242/01%20Blodkreftforeningen/Brosjyrer%20Blodkreft/Blodkreft%20fra%20A%20til%20A%CC%8A%20Samisk%20nettversjon%5B621488%5D.pdf>

Den nylig oversatte versjonen av brosjyren til nordsamisk ble lansert i Karasjok 5. februar. Det var initiativtakerne i Blodkreftforeningens lokallag i Nord-Norge som igangsatte arbeidet med den samiske oversettelsen og lokallagsleder Marion Sørensen og landsstyremedlem Heidi Vikan var med på lanseringen i Karasjok. De fikk presentert brosjyren til både kommunens helse- og omsorgstjenester, biblioteket og til spesialistlegesenteret Sámi Klinihkka. Fastlege Maret Lajla Nedrejord sier at blodsykdommer og blodkreft er komplisert å forklare på en forståelig måte på samisk til pasienter. Det har ofte hendt at hun har måttet slå opp i faglitteraturen for å forsikre seg at hun gir korrekte opplysninger til pasienter.

Det finnes begrenset med medisinske uttrykk på samisk og brosjyren vil være et viktig bidrag i kommunikasjonen mellom blant annet samiske pasienter og samisk helsepersonell, samiske tolker og samiske likemenn. Brosjyren finnes på hjemmesiden til blodkreftforeningen. ●

Forfatter Veronje Ingebrigtsen

## GJERDRUM KOMMUNE HAR FÅTT SIN FØRSTE KREFTKOORDINATOR

Høsten 2023 ble Rocio Garrido ansatt som Gjerdrum kommunes første kreftkoordinator. Rocio Garrido er utdannet kreftsykepleier og har arbeidet med kreftpasienter i 10 år, blant annet ved onkologisk avdeling for lunge og lindrende behandling ved Kreftsenteret Ullevål OUS. I stillingen som kreftkoordinator ønsker Rocio Garrido å tilrettelegge, koordinere og samordne tjenester slik at pasienter og deres pårørende skal få en best mulig hverdag i hjemmet. Kreftkoordinator-tjenesten er et lavterskeltilbud og Rocio Garrido forteller at hun i tillegg til å følge opp pasienter og pårørende også skal ha oversikt over relevante tilbud og aktiviteter som finnes i kommunen. Hun planlegger også å arrangere temakvelder som skal være et møtepunkt hvor kreftpasienter kan møte andre i samme og lignende situasjoner. ●



Rocio Garrido



Minneboksen er støttet av Sparebankstiftelsen SR-bank.

## Minnebokser

For et barn som mister en forelder, er det ikke alltid lett å sette ord på det en går gjennom. Det er avgjørende å bli møtt med forståelse og støtte i ens sorgprosess. Kreftomsorg Rogaland bruker derfor minnebokser som et verktøy for barn og unge til å bearbeide sorg. Å jobbe med minnebokser kan foregå i søskengrupper, og små grupper med andre barn i samme situasjon. Før et slikt møte er trygghet og tillit viktig å etablere, ettersom at en skal grave i noe sårbart og smertefullt. Deretter skriver barna brev som sendes ut via sms til familie og nære, med spørsmål om de kan dele historier og minner om den de har mistet. I boksen kan barna putte oppi akkurat det de ønsker som minner om far eller mor. Det kan for eksempel være et par briller, eller passet som gjenspeiler ferier en har opplevd sammen. Våre sykepleiere og terapeuter opplever at barna blir stolte av boksen, og oppbevarer den som et kjært minne. Kreftomsorg Rogaland

opplever også at å jobbe med minneboksen gjør at barna lettere kan snakke om vanskelige ting. Dette fordi en kan knytte følelser til hendelser, gjenstander og omvendt, og åpner dermed opp for bearbeidelse på et helt annet nivå. På denne måten kan det være lettere å forstå hvorfor vi reagerer på å for eksempel se noe som minner om far eller mor. I sorg kjenner mange barn på redselen for å glemme. Med en slik boks, kan en vite at en ikke kommer til å glemme hvem faren eller moren en gang var. Kreftomsorg Rogaland ønsker at barna skal kunne ta med seg minneboksen videre i livet, slik at de gjennom å reflektere over tidligere tanker og følelser, kan oppnå en dypere forståelse av nåværende følelser. Hvert år mister mer enn 700 barn i Norge en foresatt til kreft. Kreftomsorg Rogaland mener at narrativ terapi er viktig i barns møte med sorg. ●

# Du dro

**Roman av Kjell Erik Strømskag**

Arne forlag 2023

Bokomtale av Jan Henrik Rosland

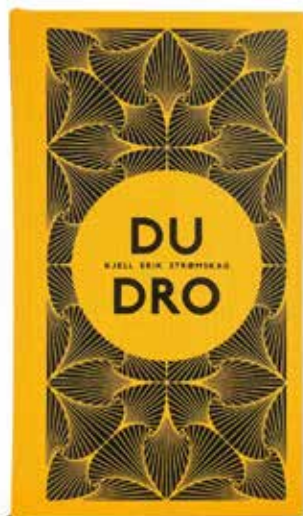
«Jeg så ansiktet ditt slik jeg så deg første gangen vi møtte hverandre. Det var blitt mer markert. Den lille nesen var spissere. Asymmetrien som gjorde deg vakker, var der fortsatt. I lysskjæret så jeg ikke gulfargen.»

Disse korte setningene som preger romanens bakside, pirrer umiddelbart min nysgjerrighet. Hva handler dette om? Kreft? Lidelse og død? Er det fordekt faglitteratur? Kan en palliasjonslege skrive roman som handler om alvorlig kreftsykdom og død? Jeg åpner boken og begynner å bla, og blir umiddelbart oppslukt....

## Romanens handling/plot er følgende:

To legestudenter møtes og forelsker seg, forholdet er turbulent, men etter eksamen og turnustjeneste på nabosykehus beslutter de å holde sammen, gifter seg og får en sønn. Så skjer det to alvorlige hendelser: hun får brystkreft og sønnen dør i en tragisk båtulykke. Hun går i en dyp depresjon etter sønnens død, han bærer på skyldfølelse for dødsfallet. De kommer tilsynelatende gjennom sorgen og hun blir erklært kreftfri, men forholdet blir ikke som før. Når tilbakefallet rammer noen år senere, mørkner alt igjen. Etter noen få kurer bestemmer hun seg for å avslutte cellegiftbehandling, hun støtter hennes valg. Hun tar styringen og vil bestemme resten av deres liv sammen. Det blir et svært krevende reise. Hun setter opp et voldsomt tempo: det er mye hun skal rekke før hun dør. Han må sette sitt liv og karriere på pause, og bare henge med, både som lege, pleier og kjæreste. I tillegg får han en nærmest umulig oppgave: Han skal skrive hennes historie. Hun er redd for å bli glemt, og det er bare han som kan hindre det.

Som lege med lang erfaring i palliasjon klarer Strømskag i dette drama å sette fokus på en rekke utordringer i møte med alvorlig sykdom og død: Angsten for å bli glemt og slettet ut av historien. Angsten for å miste kontroll. Angsten for kroppslig forfall. Fortvilelsen for å gå glipp av det livet man så for seg. Opplevelse av å ha dårlig tid.



Han lover å stå ved hennes side og gjøre alt for at hun kan leve ut sitt liv og sine drømmer så lenge hun orker. Klarer han det?

Gjør han mer enn forventet? Er det provoserende for andre i samme situasjon?

Hvordan påvirkes hans fagprofesjonalitet de valgene han gjør? Er det riktig å være både lege, pleier og pårørende for en døende pasient?

Han bruker korte setninger, mange avsnitt, korte kapitler, som gir romanen et lettlest preg. Men fortellingen er intens og komprimert, og til dels springende. Det er lett å gå glipp av viktige detaljer som fyller ut fortellingen og danner den røde tråden: Hvordan opplever man forfallet fram til den endelige død, og hvordan er det å være den nærmeste pårørende, som skal leve videre.

Det er ingen lærebok. Han gir ingen oppskrift. Det er en fortelling om et ungt par som gjennomlever en vond og vanskelig tid, og hvordan de håndterer de ulike utfordringer underveis mot den enes død. De prøver og feiler, og forholdet settes på alvorlige prøver. Den kanskje alvorligste feil de gjør, er å stenge alle andre ute. Dette skal de klare selv. Hjelpeapparatet får ikke slippe til. Det ender nesten i total katastrofe.

Et spesielt særpreg ved boken er de mange avsnitt i kursiv som er klippet inn i fortellingen, og der forfatteren totalt skifter ham, og inntar nærmest en profesjonell legerolle: det er som klippet ut av en lærebok i patofysiologi der kroppens fysiske forfall beskrives i detalj. Her er den syke helt visket bort, det er kun en nøytral beskrivelse av det som skjer i kroppens organer hos en som skal dø av uheldelig kreft.

# Søknad OM STIPEND FOR 2025

Ønsker du å jobbe med faglig utvikling, kompetanseheving eller innovasjon på arbeidsplassen din? I så fall kan du være heldig å få stipend av Kreftsykepleierne NSF i 2025.

## Søknad om stipend for 2025

Ønsker du å jobbe med faglig utvikling, kompetanseheving eller innovasjon på arbeidsplassen din? Stipend/prosjektmidler å kr. 20 000 Stipendet er øremerket prosjektarbeid som skal bidra til faglig utvikling, opplæring eller innovasjon innenfor kreftfaget. Stipendet gjelder ikke støtte til dekning av utgifter i forbindelse med studier.

## Vilkår:

- Medlem i faggruppen Kreftsykepleierne NSF i minimum 2 år
- Prosjektbeskrivelse med beskrivelse av formål og ønsket resultat, tidslinje, deltakere og målgruppe, og et enkelt budsjett.
- Søknad er fullstendig utfylt innen tidsfrist
- Sluttrapport skal leveres etter endt prosjekt, inkludert en artikkel som kan publiseres i tidsskriftet Kreftsykepleie

## Stipend inntil å kr. 7500

Stipend til deltakelse på konferanser/seminar innen kreftfaget. NB: Søknad skal være fullstendig utfylt. Gjelder konferanser i 2025. De som blir tildelt stipend kontaktes i januar 2025.

## Vilkår:

- Medlem i faggruppen Kreftsykepleierne NSF i minimum 2 år
- Ikke mottatt stipend fra faggruppen de siste 2 års tildelinger

Utbetaling av dette stipendet skjer fortløpende etter at kvittering for innbetalt beløp er mottatt. NB: Utbetalingen må gå personlig og ikke via arbeidsgiver. Søknadsfrist 1. desember 2024.

## Slik søker du:

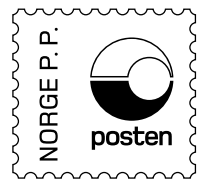
Søknadsskjema hentes på <https://www.nsf.no/fg/kreftsykepleiere> Søknad sendes stipendansvarlig i faggruppen Kreftsykepleierne NSF:

**E-mail: stipendkreftsykepleier@gmail.com innen frist.**

Hovedstyret i faggruppen Kreftsykepleierne NSF fatter beslutning om tildeling av stipend. Styret står fritt til å prioritere mellom likevektige søkere ut ifra gjeldende retningslinjer.

Gjennom et legeliv vil man møte noen pasienter som vil vite alt, i minste detalj. Andre vil vite minst mulig. Her beskrives det i minste detalj for de som ønsker det, som brokker fra en lærebok midt i en dramatisk fortelling. Man trenger ikke åpne Google hvis man lurer på noe. For noen lesere vil nok dette oppleves som forstyrrende, for andre som nyttig og opplysende. Til slutt: Hvem har glede av å lese en slik bok?

Helsepersonell definitivt, og studenter i helsefag, både generelt og i palliasjons utdanning. Pårørende som har gjennomlevd dødsfall i nær familie vil også kjenne seg igjen i fortellingen. Alminnelig nysgjerrige bokelskere vil kanskje legge den bort, i første omgang. Men vi trenger en slik bok i dagens samfunn, der sykdom og død aller helst vil glemmes og glemmes. «Mission accomplished», Strømskag. ●



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

## 22. LANDSKONFERANSEN I KREFTSYKEPLEIE

Bergen 17.-19. september 2025

Hold av datoen!

Når livet tar  
**UKJENTE VEIER**

[www.landskonferanseikreftsykepleie.no](http://www.landskonferanseikreftsykepleie.no)



KREFTSYKEPLEIERNE  
NSF



Maleri: Miriam Haukebø