

Hvordan opplever kvinner med brystkreft informasjon om seneffekter av kreftbehandlingen?

Hvordan beskriver de sitt informasjonsbehov, hvilke informasjon søker de og hva slags betydning har den?

Ragnhild Hjelde

VID vitenskapelige høgskole

Bergen

Masteroppgave

Master i Klinisk Sykepleie

Antall ord: 23105

01.02.2023

© Forfatter

År: 2023

Tittel: Hvordan opplever brystkreftpasienter informasjon om seneffekter av kreftbehandlingen? Hvordan beskriver de sitt informasjonsbehov, hvilke informasjon søker de og hva slags betydning har den?

Forfatter: Ragnhild Hjelde

Veileder: Kari Britt Hagen

## **Sammendrag**

**Bakgrunn og hensikt:** Flere internasjonale studier viser at kreftoverlevende ofte har et udekket informasjonsbehov knyttet til seneffekter. I Norge viser tall fra Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft at 30% ikke er fornøyde med den informasjonen de har fått. Hensikten med denne oppgaven er å få mer kunnskap om hvorfor det er slik, ved å undersøke brystkreftoverlevers erfaring med informasjon om seneffekter av kreftbehandling. Det er primært den informasjonen de har fått av helsepersonell på behandlingsstedet som undersøkes.

**Metode:** Åtte kvinner som hadde vært gjennom multimedial kurativ behandling for brystkreft ble intervjuet. Det ble gjennomført et individuelt intervju og to fokusgruppeintervju. Det ble brukt en semistrukturert intervjuguide, og dataene ble analysert ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse.

**Resultat:** Kvinnene erfarte at de hadde fått mangelfull informasjon om seneffekter av kreftbehandlingen. Blant annet opplevde kvinnene tilfeldigheter i forhold til hvordan de fikk denne typen informasjon, de opplevde flere hindre for kommunikasjon med helsepersonell, og at helsepersonell hadde fokus på «her og nå» under behandlingen. Kvinnene kom også med betraktninger rundt hvordan de så for seg at informasjon kunne gis på en bedre måte. Her ble mer strukturert informasjon fordelt på flere tidspunkt trukket fram, gjerne med en egen konsultasjon viet temaet. Det ble også lagt vekt på en større grad av individuell tilpasning.

**Konklusjon:** Mangelfull informasjon om seneffekter av kreftbehandlingen kan føre til at noen brystkreftoverlevende føler seg uforberedt på tiden etter behandling. Funnene tyder på at helsepersonell kan bli bedre på å gi brystkreftpasienter informasjon om seneffekter, blant annet ved å i større grad utforske den enkeltes behov knyttet til denne typen informasjon. Det kan også virke som om informasjon må fordeles over tid på en godt planlagt måte, gjerne også i etterkant av behandlingen, for å kunne dekke informasjonsbehovet.

**Nøkkelord:** Brystkreftoverlevende, seneffekter, brystkreftbehandling, informasjon og informasjonsbehov.

## **Abstract**

**Introduction and objectives:** Several studies find that cancer survivors might have unmet needs when it comes to information about late effects of cancer treatment. In Norway the National register of breast cancer treatment, show that 30% of the respondents report that they are not satisfied with the information received on this subject. The object of this study is to investigate why this is the case by studying the women's experiences with information about late effects of breast cancer treatment.

**Method:** Eight women that had gone through curative breast cancer treatment, including at least one adjuvant treatment, were interviewed. One individual interview and two focus groups were conducted using a semi structured interview guide. Qualitative content analysis was used analysing the data.

**Results:** The women experienced a lack of information on late effects of cancer treatment. They explained that there was a degree of variation in how they received this information and that coincidences seemed to play a part in it. They also experienced several obstacles when it came to communicating with the health care professionals, and there was a tendency among health professionals towards emphasizing the present situation during treatment. The women reflected on how information could have been given in a better way, emphasizing the importance of several points of information through the period of treatment, including a consultation dedicated to the topic. A more individual approach was also called for. The health care professionals should investigate more in depths the patients individual needs when it comes to late effect information, acknowledging that there would be differences.

**Conclusion:** The lack of information on late effects of breast cancer treatment can cause some women to feel unprepared for life after treatment. It seems there is a potential for better communication between health care professionals and patients regarding these topics, especially by checking out individual needs. To cover the information needs it also seems that information should be given on several occasions, including a conversation at the end of treatment, or even during the time after treatment.

**Keywords:** Breast cancer, late effects, breast cancer treatment, information, information needs

## Forord

Det har vært utrolig spennende å skrive denne masteroppgaven. Det har vært et privilegium, og stort sett har det vært en glede. Selvfølgelig har det også vært noen bratte bakker underveis, og det er mange som fortjener en stor takk for at jeg kom i mål til slutt. Aller viktigst er selvfølgelig de som brukte av sin tid og energi for å delta i studien og bidra med sine erfaringer. Jeg er så glad og takknemlig for at dere gjorde studien mulig!

Jeg vil også takke sykepleierne og legene på avdelingen som samarbeidet om rekrutteringen. De satte seg inn i studien og brukte tid på den i en travel hverdag. Jeg vet at det å bidra til forskning i en ofte krevende klinisk hverdag kan være vanskelig. Takk også til Brystkreftforeningen som hjalp meg å spre informasjon om studien, det var til uvurderlig hjelp.

Jeg vil takke veilederen min, Kari Britt Hagen, som har vært utrolig raus med sin tid og kunnskap. Hun har alltid vært tilgjengelig for diskusjoner, støtte og oppmuntring, og har ikke mistet troen på prosjektet til tross for noen humper i veien.

Til slutt vil jeg takke alle de gode kollegaene mine ved Kreftavdelingen som har vært støttende og nysgjerrige. En særlig takk til Anne og Siv som har oppmuntret meg og forsøkt å tilrettelegge så godt som mulig for meg når studiene skulle kombineres med jobb.

Og til deg Vegard; jeg tror ikke du trenger en egen takk her for å vite hvor uunnværlig du er. Noen av de beste rådene har jeg fått av deg.

Bergen, januar 2023

Ragnhild Hjelde

## Innholdsfortegnelse:

1	Introduksjon .....	8
1.1	Bakgrunn for studien .....	8
1.2	Hensikt og forskningsspørsmål.....	9
1.3	Begrepsavklaringer .....	9
1.4	Oppgavens oppbygning .....	10
2	Kunnskapsstatus .....	11
2.1	Brystkreftbehandling med kurativ hensikt, og noen av de vanligste seneffektene .....	11
2.2	Tidligere forskning på informasjonsbehov knyttet til seneffekter .....	16
3	Teoretisk rammeverk .....	21
3.1	Informasjon .....	21
3.1.1	Informasjon som pasientrettighet.....	21
3.1.2	Informasjon og personorientert profesjonell kommunikasjon .....	22
3.2	Helsekompetanse .....	24
3.3	«Cancer survivorship» og oppfølging av kreftoverlevende .....	27
4	Metode .....	31
4.1	Design .....	31
4.2	Utvalg.....	32
4.2.1	Inklusjon og eksklusjonskriterier .....	33
4.2.2	Rekruttering og beskrivelse av utvalget .....	34
4.3	Datainnsamling og analyse av datamaterialet .....	34
4.3.1	Valg av datainnsamlingsmetode .....	34
4.3.2	Transkribering og dataanalyse .....	38
4.4	Etiske aspekter ved studien.....	45
4.4.1	Informert samtykke .....	45
4.4.2	Konfidensialitet.....	46
4.4.3	Konsekvenser.....	46
5	Resultater .....	48
5.1	Kvinnene erfarte mangelfull informasjon om seneffekter .....	48
5.1.1	Opplevde tilfeldigheter og variasjon .....	49
5.1.2	Erfarte hinder for kommunikasjon .....	50
5.1.3	Helsepersonell hadde fokus på «her og nå» under behandlingen .....	52
5.1.4	Oppfattet helsepersonell som restriktive med informasjon om seneffekter .....	52
5.2	Kvinnenes beskrivelser av eget informasjonsbehov .....	52
5.2.1	Tema kvinnene savnet informasjon om .....	53

5.2.2 Måter å informere på .....	54
5.2.3 Andre kilder til informasjon enn helsepersonell .....	55
5.2.4 Betydningen av informasjon .....	56
6 Diskusjon .....	57
6.1 Resultatdiskusjon .....	57
6.1.1 Profesjonell personorientert kommunikasjon og individuelt tilpasset informasjon .....	57
6.1.2 Helsekompetanse og informasjonsbehov .....	66
6.1.3 Cancer survivorship og informasjonsbehov over tid .....	71
6.2 Metodediskusjon .....	75
6.2.1 Refleksivitet og forforståelse .....	75
6.2.2 Troverdighet .....	76
7 Avslutning .....	81
Litteraturliste .....	82

#### Vedlegg:

1. Vurdering fra NSD/SIKT
2. Samarbeidsavtale Helse Bergen HF og VID
3. Informasjonsskriv og samtykkeerklæring
4. Intervjuguide
5. Tabeller analyse: koder

# 1 Introduksjon

## 1.1 Bakgrunn for studien

Brystkreft er den hyppigst forekommende kreftformen for kvinner i Norge. Nesten 55000 kvinner i samfunnet vårt har, eller har hatt, brystkreft (Kreftregisteret, 2022), og mange av disse kvinnene har vært gjennom en eller flere former for kreftbehandling. Kreftbehandling innebærer en risiko for seneffekter, som kan ha både fysiske, psykososiale og økonomiske aspekter, og kan påvirke kreftoverleveres helse og livskvalitet betydelig (Emery et al., 2022; Klonoff-Cohen & Polavarapu, 2020; Treanor & Donnelly, 2016).

I Nasjonal Kreftstrategi for 2018-2022, understrekes behovet for at helsetjenesten har god kompetanse på seneffekter etter kreftbehandling. Der vektlegges også forskning på, og registrering av, pasientrapporterte erfaringer med helsetjenesten (Helse og omsorgsdepartementet, 2018, s. 30).

I september 2020 startet Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft innsamlingen av pasientrapporterte utfallsmål og pasientrapporterte erfaringer med helsetjenesten. I kvalitetsregisterets årsrapport for 2021 ble det publisert tall som viser i hvilken grad kvinnene rapporterer å være fornøyde med den informasjonen de har fått om seneffekter (Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft, 2022, s. 96). Trettisju prosent rapporterte at de i stor eller svært stor grad var fornøyde, mens 30% av de som besvarte undersøkelsen var i liten grad eller ikke i det hele tatt fornøyd. Dette er betydelig dårligere tall enn for eksempel når det gjelder informasjon om bivirkninger av behandling, hvor 58% var i stor/svært stor grad fornøyd og bare 15% var i liten grad eller ikke i det hele tatt fornøyd med informasjon (Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft, 2022, s. 95-96).

Kvalitetsregisteret kommenterer dette slik: «Det kan derfor synes som om det å gi informasjon om seneffekter i større grad bør vektlegges i tiden fremover» (Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft, 2022, s. 96). Det vil i så fall være nyttig med mer kunnskap om hva disse tallene betyr, eller hvilke opplevelser som ligger bak det at kvinnene oppgir å være fornøyde eller ikke fornøyde med mottatt informasjon.



## 1.2 Hensikt og forskningsspørsmål

Formålet med dette prosjektet er å få en bedre forståelse av kvinners opplevelser og erfaringer med informasjon om seneffekter av brystkreftbehandling. Hovedfokus vil være informasjonen kvinnene mottar av helsepersonell ved avdelingene der behandlingen gis. Denne kunnskapen kan gi innsikt i hva kvinnene tenker om informasjonen de har mottatt, hvorfor de opplever å ha fått eller ikke fått nok og relevant informasjon, og hva de tenker helsepersonell bør legge vekt på når de gir informasjon. I et større perspektiv kan man tenke seg at et bedre kunnskapsgrunnlag knyttet til seneffekter og informasjonsbehov, sammen med økt åpenhet om seneffekter, vil kunne bidra til at disse lettere oppdages, mestres og kanskje forebygges eller behandles der det er mulig.

*Forskningsspørsmål:*

*Hvordan opplever brystkreftpasienter informasjon om seneffekter av behandlingen?*

*Hvordan beskriver de sitt informasjonsbehov, hvilken informasjon søker de og hva slags betydning har den?*

## 1.3 Begrepsavklaringer

Det blir brukt flere ulike ord for å beskrive de negative langtidseffektene av kreftbehandling, blant annet seneffekter, senskader og senvirkninger. I denne oppgaven benyttes seneffekter, da dette brukes av Nasjonal kompetansetjenesete for seneffekter etter kreftbehandling, og i Nasjonal Kreftstrategi 2018-2022 (Helse og omsorgsdepartementet, 2018). Helsedirektoratet gir følgende definisjon av ordet:

Seneffekt kan defineres som en bivirkning eller komplikasjon til kreftsykdommen eller behandlingen som varer i mer enn ett år etter avsluttet behandling, eller en bivirkning eller helseplage som sannsynligvis skyldes kreftsykdommen eller behandlingen, og som opptrer ett år eller mer etter avsluttet behandling. Seneffektene kan være både av somatisk, psykologisk eller sosial art og kan ha ulik alvorlighetsgrad og ulik grad av innvirkning på den enkelte pasienten. (Helsedirektoratet, 2020, s. 8)

Oppgaven dreier seg i hovedsak om den informasjonen kvinnene har fått av helsepersonell ved de avdelingene de har mottatt behandling, selv om andre kilder til informasjon også trekkes inn. Til tross for at dette er en masteroppgave i klinisk sykepleie brukes ordet helsepersonell ofte i oppgaven fordi flere grupper helsepersonell, for eksempel leger, sykepleiere og stråleterapeuter, vil være involvert i det å formidle informasjon om seneffekter til kvinner med brystkreft. Selv om de forskjellige gruppene vil ha litt ulike oppgaver når det kommer til informasjonsformidling, er det grunn til å tro at mange av funnene vil være interessante og relevante for alle grupper helsepersonell som er involvert i denne typen informasjonsformidling. Både fordi noe dreier seg om kunnskaper som er felles for helsefagene som for eksempel hvordan man kommuniserer med pasienter, og fordi pasientens opplevelser sannsynligvis vil påvirkes av alle som er involvert, uansett profesjon. Benevnelsen sykepleier brukes der det er naturlig ut fra sammenhengen, der kvinnene selv brukte det, og når sykepleier er den profesjonen som brukes i forskningen det refereres til.

#### 1.4 Oppgavens oppbygning

I oppgavens neste kapittel, gjøres en gjennomgang av kunnskapsstatus. Først presenteres relevant kontekst til oppgavens tema, det vil si en kort gjennomgang av behandlingsmodaliteter innen brystkreftbehandling, samt en oversikt over noen av de vanligste seneffektene brystkreftpasienter kan oppleve. Deretter gjøres en gjennomgang av tidligere forskning på kreftpasienters informasjonsbehov knyttet til seneffekter. I kapittel 3 presenteres de viktigste begrepene og teoretiske perspektivene som brukes i diskusjonen av studiens funn. I kapittel 4 gjøres det rede for studiens metode inkludert etiske aspekter. Resultatene presenteres i kapittel 5 og diskuteres nærmere i kapittel 6. Kapittel 6 har også et underkapittel for metodediskusjon, hvor aspekter knyttet til studiens validitet, reliabilitet og overførbarhet vurderes. Kapittel 7 er oppgavens konklusjon og avslutning.

## 2 Kunnskapsstatus

### 2.1 Brystkreftbehandling med kurativ hensikt, og noen av de vanligste seneffektene

Det er laget nasjonale retningslinjer for hvordan brystkreft skal behandles

(Helsedirektoratet, 2022). Behandlingen er avhengig av kreftens stadium når den oppdages, men også i økende grad av faktorer i kreftcellene. Det faller utenfor oppgavens rammer å beskrive dette i detalj, men det å vite hvilke typer behandling det er snakk om ansees som nyttig kontekst til oppgavens forskningsspørsmål. Her beskrives derfor veldig kort de ulike behandlingsmodalitetene som er aktuelle ved kurativ behandling av brystkreft.

Informasjonen er hentet fra det nasjonale handlingsprogrammet med retningslinjer (Helsedirektoratet, 2022).

**Kirurgisk behandling:** Der det er mulig fjernes svulsten med primær kirurgi, enten med brystbevarende kirurgi, eller med fjerning av hele brystet med eller uten rekonstruksjon. Er man usikker på behovet for å fjerne lymfeknuter i aksillene gjøres vaktpostlymfeknutebiopsi eventuelt med påfølgende aksillediseksjon (Helsedirektoratet, 2022, s. 48). Den kirurgiske behandlingen gir risiko for seneffekter som lymfødem, kroniske smertetilstander og nedsatt bevegelighet i armen (Helsedirektoratet, 2022, s. 192; Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft, 2022, s. 96).

**Strålebehandling:** Mange som opereres for brystkreft skal ha strålebehandling i tillegg. Dette er lokal behandling mot bryst/brystvegg og eventuelt lymfeknuteområdet i armhulen. Hensikten er å hindre lokalt eller regionalt residiv. Behandlingen starter 6-8 uker etter operasjonen dersom man ikke skal ha kjemoterapi først. Behandlingen kan være langvarig og vare i opptil fem uker. Med denne behandlingen er det, i tillegg til stråleskade av hud, risiko for seneffekter fra lunger og hjerte siden disse organene vil kunne omfattes av strålefeldet. Dette kan for eksempel være lungekreft og kardiovaskulær sykdom, men man mener at denne risikoen er liten ved moderne strålebehandling (Helsedirektoratet, 2022, s. 91-92).

**Medikamentell behandling:** Mange som opereres for brystkreft med kurativ hensikt anbefales tilleggsbehandling, eller adjuvant behandling, med kjemoterapi og/eller antistoff

og/eller endokrin behandling. Noen grupper får dette som neoadjuvant behandling, det vil si med oppstart før operasjon, andre får det etter operasjon.

*Endokrin behandling* innebærer bruk av Tamoxifen som hovedsaklig gis til premenopausale kvinner, eller aromatasehemmere som gis til postmenopausale kvinner. For mange anbefales denne behandlingen så lenge som i 5-10 år etter at annen behandling er avsluttet. Endokrin behandling vil kunne gi kvinnene plager knyttet til tidlig overgangsalder som blant annet hetetokter og tørre slimhinner, samt leddsmerter og økt fare for benskjørhet og frakturer (S. D. Fosså et al., 2019, s. 62; Milata et al., 2018).

Det finnes flere *kjemoterapiregimer* for adjuvant og neoadjuvant behandling av brystkreft, og ofte kombineres flere typer cytostatika. Det anbefales i dag at kjemoterapiregime blir besluttet ut fra subtype og risikoprofil av svulsten (Helsedirektoratet, 2022, s. 112). Vanlige brukte stoffer er antracyclinholdige kurer (doxorubicin og epirubicin) og taxaner (paclitaxel og docetaxel). Antracycliner er hjertetoksiske og særlig knyttet til økt fare for hjertesykdom (Emery et al., 2022), mens taxaner er nevrotoksiske og særlig knyttet perifer neuropati som seneffekt (Emery et al., 2022; Tanay & Armes, 2019). Studier viser at cytostatikabehandling også kan gi seneffekter som fatigue, nedsatt fertilitet og opplevelse av endret kognisjon (Emery et al., 2022; Gorman et al., 2021).

*Monoklonale antistoff* er en annen medikamentell behandling som HER2-positiv brystkreft i form av for eksempel trastuzumab . Trastuzumab kan påvirke hjertefunksjonen (S. D. Fosså et al., 2019, s. 60).

Brystkreftpasienter mottar altså ofte multimodal og omfattende behandling der alle behandlingsmodaliteter kan gi seneffekter (Helsedirektoratet, 2022, s. 96). Seneffektene i seg selv er ikke hovedfokus i denne oppgaven, så det gjøres ikke en fullstendig gjennomgang av kunnskapsstatus her. For å kunne forstå kvinnenes informasjonsbehov bedre, samt kanskje noen av dilemmaene knyttet til det å gi og å motta informasjon om seneffekter,

ansees det likevel å være relevant med en kort gjennomgang av de vanligste seneffektene etter brystkreftbehandling. Seneffektene som er tatt med her er basert på flere kilder, blant annet Helsedirektoratets «Seneffekter etter kreftbehandling» (2020), Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft sin årsrapport (2022), Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med brystkreft (Helsedirektoratet, 2022), og Kiserud et al. (2019) sin bok «Kreftoverlevende», men kunnskapen på dette feltet endrer seg stadig og listen er dermed ikke nødvendigvis helt utfyllende.

**Fatigue:** Ifølge helsedirektoratets rapport «Seneffekter etter Kreftbehandling» er fatigue «en subjektiv opplevelse av å være trett/sliten, kjenne seg svak og mangle energi, og kan også innbefatte en opplevelse av nedsatt hukommelse og konsentrasjonsvansker» (Helsedirektoratet, 2020, s. 28). Forekomsten av fatigue hos brystkreftpasienter varierer i ulike studier, noen studier viser at så mye som 20-30% av kvinnene opplever fatigue to år etter behandling (Ewertz & Jensen, 2011). Dette ansees å være høyere enn forekomsten i befolkningen generelt (Helsedirektoratet, 2020, s. 28). Behandlingen for denne gruppen er i dag tilpasset fysisk aktivitet, kurs eller rehabilitering for mestring og veiledning i forhold til døgnrytme, aktivitet og energiøkonomisering (Helsedirektoratet, 2020, s. 28-29; Vannorsdall et al., 2021).

**Cellegiftindusert perifer polynevropati:** Cellegiftindusert perifer polynevropati er en tilstand som kjennetegnes ved prikking, nummenhet og av og til nervesmerter i hender og under føttene. Dette forekommer for eksempel hos brystkreftpasienter som har mottatt kjemoterapi i form av taxaner som er nevrotoksiske. For noen går plagene tilbake, for andre blir de langvarige eller kroniske (Helsedirektoratet, 2020, s. 50). Også her varierer forekomsten mellom ulike studier fra få prosent opp til 33% (Ewertz & Jensen, 2011). Det er vist at også cellegiftindusert nevropati kan ha betydelig innvirkning på dagliglivet og livskvalitet (Tanay & Armes, 2019). Det er i dag få anbefalte behandlingstiltak for denne gruppen ut over å forsøke å tilrettelegge ved aktiviteter og smertebehandling i de tilfellene hvor nevropatiene er smertefulle (Helsedirektoratet, 2020, s.51).

**Nedsatt fertilitet:** Ved behandling med kjemoterapi er det risiko for redusert fertilitet grunnet skade på vev i gonadene. Fertiliteten er redusert for de fleste kvinner som har vært behandlet for brystkreft (Helsedirektoratet, 2022, s. 137). Nedfrysning av egg, ovarialvev eller bruk av GnRH-agonist for å beskytte eggstokkene er aktuelle behandlingsalternativer, og individuelt tilpasset informasjon og rask henvisning til fertilitetsspesialist er viktig (Helsedirektoratet, 2022, s. 139-140).

**Endret seksuell helse:** Kreftbehandling kan føre til endret seksuell helse, og for kvinner som har fått brystkreftbehandling kan dette skyldes mange forhold ved behandlingen, som for eksempel endret kroppsbilde, lite overskudd, og hormonelle endringer med mulig tidlig menopause som følge (Helsedirektoratet, 2020, s. 22-23). Også her varierer forekomsten mye mellom studier, så mye som fra rundt 30% til over 90% (Di Mattei et al., 2021). Informasjon og eventuelt veiledning fra seksualrådgiver for kvinnen eller paret, samt mulig lokal behandling med østrogen er blant de mulige tiltakene som helsedirektoratets rapport foreslår (Helsedirektoratet, 2020, s. 23).

**Depresjon og angstelse for tilbakefall:** En kreftdiagnose og påfølgende behandling er en skremmende opplevelse, og studier har vist at forekomsten av angstlidelser og depresjon er signifikant høyere hos kreftoverlevende enn hos resten av befolkningen (Helsedirektoratet, 2020, s. 36). Det ansees derfor som viktig at alle som ivaretar kreftoverlevende både i spesialist og kommunehelsetjenesten har kunnskap om dette sånn at det kan fanges opp og behandles.

**Kognitive problemer:** Etter behandling med kjemoterapi kan brystkreftpasienter oppleve endret hukommelse og konsentrasjonsevne (Emery et al., 2022; Helsedirektoratet, 2020, s. 26). Studier for å beskrive denne endringen mer nøyaktig er vanskelig fordi det da helst må foreligge en form for baseline før diagnose og behandling. Det er i dag ikke noe som kan forebygges eller behandles, men fysisk og kognitiv trening kan muligens gi noe bedring (Helsedirektoratet, 2020, s. 26).

**Kardiovaskulær sykdom:** Brystkreftpasienter kan være i risikogruppen for økt kardiovaskulær sykdom både grunnet stråling mot brystet og behandling med blant annet antracykliner og trastuzumab (Emery et al., 2022; Helsedirektoratet, 2020, s. 13; Ruddy et al., 2020). Kvinner som har fått denne behandlingen bør informeres om risikoen slik at man kan forebygge med kosthold, trening, røykestopp etc. (Helsedirektoratet, 2020, s. 14). Det anbefales også jevnlig kontroll hos fastlegen og lav terskel for henvisning til kardiolog ved mistanke om kardiovaskulær sykdom (Helsedirektoratet, 2020, s. 13-14).

**Lymfødem:** Lymfødem er kronisk hevelse grunnet nedsatt funksjon i lymfesystemet og nedsatt transport av lymfevæske (Helsedirektoratet, 2020, s. 62). For kvinner som er behandlet for brystkreft gjelder dette armen, og er knyttet til operasjon og fjerning av lymfeknuter. Dette kan gi hevelse, tyngdefølelse og redusert fysisk funksjon (S. D. Fosså et al., 2019, s. 68). Fysikalsk behandling gir god effekt og informasjon til kvinnene er viktig fordi tidlig igangsetting av behandling dersom lymfødem oppstår har betydning for behandlingen (Helsedirektoratet, 2020, s. 63).

**Lokale plager i arm og skulder:** Kirurgi og strålebehandling i dette området kan gi stivhet, smerter og nedsatt funksjon. Med nyere kirurgiske metoder er det færre kvinner som får slike plager (S. D. Fosså et al., 2019, s. 67)

**Vektøkning:** Vektøkning regnes ikke nødvendigvis med når seneffekter etter brystkreft presenteres. Det regnes for eksempel ikke med som et av de medisinske problemene hos kreftoverlevende i Kiserud et al. sin bok «Kreftoverlevende» (2019). Studier viser at svært mange brystkreftoverlevende går opp i vekt til tross for høy motivasjon for livsstilsendring (James-Martin et al., 2014a; Kwok et al., 2015). Siden vektøkning er vanlig hos brystkreftpasienter og studier tyder på at kvinnene ønsker informasjon knyttet til tema (James-Martin et al., 2014b; Kwok et al., 2015), tas det med i denne oversikten.

## 2.2 Tidligere forskning på informasjonsbehov knyttet til seneffekter

For å finne tidligere studier som undersøker informasjonsbehov knyttet til seneffekter av kreftbehandling, og erfaringer med denne type informasjon, er det gjort søk i CINAHL og Pubmed, samt referansesøk i flere av de mest relevante artiklene. Følgende søkeord er brukt og kombinert med boolske operatører; neoplasms, cancer, breast cancer, cancer treatment, adjuvant chemotherapy, chemotherapy, late effects, long term effects, cancer survivorship, communication, information og patient education. Under gjøres sammenfattede funnene i de artiklene som ble funnet.

Flere internasjonale studier har vist at kreftpasienter kan oppleve et udekket informasjonsbehov når det gjelder seneffekter av kreftbehandling (Di Mattei et al., 2021; Gianinazzi et al., 2022; Greenzang et al., 2020; Griggs et al., 2007; Rai et al., 2019).

Mange av de kvantitative studiene som omhandler kreftpasienters informasjonsbehov er ikke diagnosespesifikke. En amerikansk studie basert på kvantitative surveydata fra 2011 og 2016, fant at en betydelig andel kreftpasienter hadde et udekket informasjonsbehov knyttet til seneffekter. Det var liten eller ingen positiv endring fra 2011 til 2016 med henholdsvis 54% og 55% som oppga å ikke ha fått grundig informasjon om seneffekter (Rai et al., 2019).

Flere av studiene om informasjonsbehov og seneffekter dreier seg om personer som har overlevd kreft i barne/ungdomsår og tidlig voksenalder. En nylig publisert norsk studie er basert på surveydata fra personer i denne gruppen. Av de som hadde hatt kreft i ungdom og tidlig voksenliv rapporterte 54% at de ikke hadde fått informasjon om seneffekter (Gianinazzi et al., 2022). I en amerikansk studie av noenlunde samme pasientgruppen, kom det fram at hele 87% så på informasjon om seneffekter som veldig viktig (Greenzang et al., 2020).

En annen norsk studie av denne pasientgruppen, var den eneste studien som ble funnet i litteratursøket som gikk i dybden på hvordan informantene ville ønsket å motta informasjon om seneffekter (Lie et al., 2015). I fokusgruppeintervju samlet forskerne data om hvordan informantene så for seg at denne typen informasjonen kunne vært gitt på en god måte.



Resultatene viser at alle ønsket informasjon om seneffekter, men var mer ambivalente i forhold til tidspunktet for den, og tilbud om informasjon på flere tidspunkt trekkes frem som en mulig løsning. Det var større enighet om måten informasjon burde gis på. Stikkord her var individuell tilpasning, ærlig informasjon, at helsepersonell bør være initierende part samt bruk av skriftlig informasjon som et supplement.

Noen av studiene om informasjonsbehov og seneffekter, ser mer spesifikt på brystkreftoverlevende. I en italiensk studie som undersøkte seneffekter knyttet til seksualitet og samliv, intervjuet man 64 kvinner som hadde fått behandling for brystkreft. Over 70% oppga at de ikke følte seg tilstrekkelig informert om mulige seneffekter av behandlingen knyttet til seksualitet (Di Mattei et al., 2021).

I en amerikansk studie (Tanay & Armes, 2019), intervjuet man 15 kvinner som hadde perifer nevropati etter cytostatikabehandling for gynekologisk kreft og brystkreft. Studien undersøkte primært opplevelsen av det å leve med nevropati, men informasjonsbehov ble også delvis belyst og flere rapporterte at de hadde fått liten eller ingen informasjon, så vidt de kunne huske.

En del studier tyder på at informasjon om seneffekter av kreftbehandling kan være viktig fordi det kan øke pasienters mulighet til mestring og forebygging av plager (Brauer et al., 2018; Faller et al., 2016; Griggs et al., 2007; Husson et al., 2011).

Husson et al. (2011) så på sammenhengen mellom tilfredshet med informasjon og livskvalitet, angst og depresjon i en litteraturgjennomgang. Studiene de fant tyder på at det er en positiv sammenheng mellom tilfredshet med informasjon og livskvalitet og en negativ sammenheng med angst og depresjon.

En av studiene så spesifikt på brystkreftpasienter og informasjon om seneffekter (Griggs et al., 2007). Over 200 brystkreftoverlevende deltok i studien som så på sammenhengen mellom

tilfredshet med informasjon og mental helse i etterkant av behandling. De fant at 66% var lite fornøyd med informasjon om «survivorship issues», deriblant seneffekter. Videre fant de at det å være fornøyd med mottatt informasjon var assosiert med bedre score på to måleverktøy for vitalitet og mental helse. Forskerne bemerker selv at man ikke kan slå fast retningen på denne sammenhengen ut fra deres studie, altså om den statistiske sammenhengen også er en årsakssammenheng, men de konkluderer likevel med at det er sannsynlig at informasjon av høy kvalitet kan bedre mental helse for langtidsoverlevende etter brystkreftbehandling (Griggs et al., 2007).

En stor tysk kvantitativ studie som inkluderte mer enn 4000 kreftoverlevende (Faller et al., 2016), har lignende funn. Studien er ikke diagnosespesifikk og den behandler kreftpasienters informasjonsbehov generelt. Den finner også en korrelasjon mellom lav grad av tilfredshet med informasjon, og opplevelse av angst, depresjon og nedsatt livskvalitet etter kreftsykdom. Dette er også bare en statistisk sammenheng og studien konkluderer ikke med tanke på en eventuell årsakssammenheng.

Noen kvantitative studier bidrar til å utdype denne mulige sammenhengen. I en amerikansk studie (Brauer et al., 2018), gjorde forskerne to fokusgruppeintervju med kvinner som hadde mottatt brystkreftbehandling. De av deltakerne som hadde opplevd å få informasjon om seneffekter oppgav at de følte seg tryggere og mer forberedt enn de som ikke opplevde å ha fått slik informasjon (Brauer et al., 2018). Det samme fant man i Tanay og Armes sin studie av perifer nevropati som ble nevnt tidligere (2029).

Seneffekter er komplekse fenomener som helsepersonell kan oppleve utfordrende å kommunisere til pasienter (Brauer et al., 2018; Cox & Faithfull, 2013). Det ble funnet to studier som forsøkte å gi en dypere innsikt i hvorfor det kan være slik.

I Brauer et al. sin studie (Brauer et al., 2018), ble dette adressert ved å intervjuer åtte onkologer i tillegg til to grupper med brystkreftpasienter. Målet var å se om man kunne

identifisere barrierer for god kommunikasjon om seneffekter mellom lege og pasient. Onkologene ga uttrykk for at de i større grad snakket om de akutte bivirkningene av behandlingen enn seneffektene. Onkologene oppga dessuten at når de snakket om seneffekter, var de mest opptatt av sjeldne fatale konsekvenser, som sekundær kreft, og i mindre grad de mer vanlige seneffektene. For eksempel nevnte ingen av onkologene at de diskuterte kognitive problemer, og kun én snakket om endret seksuell funksjon. Både onkologer og pasienter bemerket at diskusjon rundt seneffekter ofte måtte initieres av pasientene.

Et annet funn i denne studien var at både onkologer og pasienter trakk frem forholdene rundt diagnose og behandlingsstart som lite gunstige for kommunikasjon om seneffekter, grunnet emosjonell belastning og hektiske tids- og logistikkforhold i forbindelse med rask utredning og behandlingsstart. Det foreslås derfor også i denne studien at informasjonen bør være systematisk fordelt over tid.

I den andre studien ble flere ulike typer helsepersonell intervjuet om sitt syn på det å gi informasjon om seneffekter (Cox & Faithfull, 2013). Av de 18 som deltok, var åtte onkologer, seks sykepleiere, en fysioterapeut og tre allmennpraktikere. I intervjuene kom det fram at frykt for å påvirke pasientens psyke negativt var en mulig årsak til at helsepersonell ikke informerte om seneffekter. De oppga både at de ikke ønsket å ødelegge pasientens håp for framtiden, og at de ikke ville uroe dem med informasjon om plager som kanskje ikke kommer. Et annet aspekt som trekkes fram er bekymring for at informasjon om mulige seneffekter vil påvirke pasienter negativt ved at man tenker mye på det og kanskje på den måten etter hvert lettere kjenner på nettopp disse plagene.

For å oppsummere studiene som er presentert i dette kapittelet kan man si at flere av studiene fant at en betydelig andel kreftoverlevende oppga å ha hatt behov for mer informasjon om seneffekter enn det de fikk. Studiene tyder på at kreftoverlevende vurderte denne typen informasjon som viktig, og at mangelfull informasjon muligens kan assosieres med noen negative effekter som for eksempel økt engstelse og lavere livskvalitet. Det ble

ikke funnet mange studier som spesifikt undersøker kreftpasienters opplevelser av hva som legger til rette for god informasjon om seneffekter, eventuelt hva som hindrer den, men hektiske forhold ved behandlingsstart og det at helsepersonell ikke ønsker å påvirke pasientene negativt er påpekt i noen studier.

### 3 Teoretisk rammeverk

I dette kapittelet presenteres de viktigste begrepene og teoriene som benyttes i diskusjonen av studiens funn. Først utdypes begrepet informasjon som er en sentral del av forskningsspørsmålet. Det vises til at informasjon er en pasientrettighet, og deretter knyttes begrepet til teori om personorientert profesjonell kommunikasjon. Begrepet helsekompetanse belyses og knyttes opp mot mestringsteori. Til slutt forklares begrepet «cancer survivorship» som er mye brukt i den internasjonale forskningen på seneffekter og modeller for oppfølging av kreftoverlevende.

#### 3.1 Informasjon

##### 3.1.1 Informasjon som pasientrettighet

Pasienters rett til informasjon er nedfelt i lov om pasient- og brukerrettigheter § 3.2 til § 3.5. I § 3.2 heter det at pasienten skal ha den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og helsehjelpen, inkludert mulige risikoer og bivirkninger (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Loven sier også noe om informasjonens form. I § 3.5 heter det at informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger og gis på en hensynsfull måte (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Helsepersonell skal også så langt det er mulig sikre at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av informasjonen.

Dette kan kanskje høres enkelt ut, men i praksis vet vi at også erfarne kreftsykepleiere kan synes det er utfordrende å vite hvor mye informasjon som skal og bør gis til enhver tid når det kommer til seneffekter av kreftbehandling (Bergsagel, 2018). Denne oppgaven bygger på en generell oppfatning av at seneffekter må sees på som en del av risikoen som er knyttet til kreftbehandlingen, og dermed være omfattet av loven. På bakgrunn av dette, er pasientens rett til informasjon et viktig perspektiv i oppgaven, selv om det ikke er en juridisk oppgave og det dermed er andre sykepleiefaglige perspektiver som blir vektlagt.

I forhold til det loven sier om informasjonens form, og med tanke på diskusjonen av funnene i dette prosjektet, er det interessant å merke seg at formuleringer som «tilrettelagt» og «hensynsfull» understreker at loven stiller krav til helsepersonells kunnskaper ikke bare med

tanke på det medisinske innholdet, men også når det gjelder kommunikasjonsferdigheter (Christiansen, 2013, s. 21).

### 3.1.2 Informasjon og personorientert profesjonell kommunikasjon

Det å informere defineres gjerne som det å opplyse, underrette, eller formidle viten (Store norske leksikon, u.å). Dette kan høres ut som en enkel prosess hvor kunnskap overføres fra en person til en annen. Innenfor helsefagene i dag, kan man imidlertid se informasjon som en del av personorientert profesjonell kommunikasjon, og den vil dermed ha andre grunnleggende kjennetegn som beskrives i dette kapitlet. Siden mennesker ofte har stort behov for informasjon når sykdom oppstår, kan det å gi informasjon regnes som en av hjelperens viktigste kommunikative oppgaver (Eide & Eide, 2017, s. 218).

Ifølge Eide og Eide kan det være greit å benytte begrepet profesjonell kommunikasjon når vi snakker om kommunikasjon i relasjoner i helsevesenet, fordi det ikke er det samme som kommunikasjon i dagliglivet (Eide & Eide, 2017, s. 32). Profesjonell kommunikasjon har et helsefaglig formål. Det betyr at den skal være til hjelp for den andre, i tillegg til å være faglig velfundert (Eide & Eide, 2017, s. 32).

Eide og Eide skriver også at god profesjonell kommunikasjon er personorientert (2017, s. 16). Personorientering i denne sammenhengen betyr at helsepersonell ser den andre som et individ med egne ressurser, muligheter, verdier, prioriteringer, ønsker og mål (Eide & Eide, 2017, s. 16-17). Alle har en unik personlig livshistorie som former vår selvforståelse og vår forståelse av andre. Ved å være aktivt lyttende til stede kan man lytte seg fram til personens verdier og preferanser, og nærme seg en forståelse av den andre. Eide og Eide (2017) understreker her at vi likevel aldri kan forstå den andre fullt og helt (s. 25). De skriver at dette bør gjøre helsepersonell ydmyke i forhold til sin egen forståelse av pasienten, og ikke redusere pasienten til bare det man selv kan se og forstå.

Selv om man som helsepersonell vil kunne ha faglig merkunnskap, har man altså ikke umiddelbar tilgang til pasientens forståelse og opplevelse av helse og sykdom, eller pasientens helsekompetanse (Christiansen, 2013, s. 45). Informasjon kan dermed bare skje på en god måte gjennom dialog og samhandling (Eide & Eide, 2017, s. 218). At informasjon må utveksles gjennom dialog og samhandling betyr at man må undersøke hva pasienten trenger av informasjon og kunnskap, og identifisere mål sammen med pasienten. Til slutt må man undersøke hvordan informasjonen er mottatt og forstått (Eide & Eide, 2017, s. 218-219).

I denne oppgaven har jeg valgt å bruke begrepet personorientert profesjonell kommunikasjon, men dette har mye til felles med det engelske begrepet «patient centered communication», pasientorientert kommunikasjon, som brukes i mange studier og som de siste tiårene av mange har vært ansett som en betingelse for helsetjenester av høy kvalitet (Epstein et al., 2005; Husson et al., 2011). Epstein et al. skisserte fire karakteristika i en mulig definisjon av begrepet, hvor nettopp det å undersøke og forsøke å forstå pasientperspektivet er det første kjennetegnet. I pasientperspektivet inngår både forventninger, bekymringer, forestillinger, behov og følelser (Epstein et al., 2005).

Dialog og samhandling sees altså som forutsetninger for god informasjonsformidling i den personorienterte, eller pasientorienterte, tilnærmingen til kommunikasjon, og avhenger blant annet av at det etableres en relasjon mellom helsepersonell og pasient (Heyn, 2018, s. 18-19). I helsefagene kan man argumentere for at dette både er en person-person-relasjon mellom mennesker, og en samhandlingsrelasjon med et helsefremmende formål mellom helsepersonell og pasient (Brataas, 2011, s. 33; Peplau, 1988, s. 16). Dette finner vi også i nyere teori om personsentrert sykepleie, hvor utgangspunktet er at sykepleieprosessen er mellommenneskelig, og den mellommenneskelige dimensjonen starter med etableringen av relasjonen mellom sykepleier og pasient (Brataas, 2011, s. 32). Det er derfor mulig å argumentere for at kvaliteten på sykepleieres informasjonsformidling avhenger både av relasjon og innhold (Christiansen, 2020, s. 184). Det å etablere en god relasjon kan dermed sees som en del av det å gi god informasjon.

Det er flere moment som gjerne betraktes som forutsetninger for det å etablere en god relasjon i sykepleie og helsefag. Dette kan gjelde enkle praktiske grep som det å oppnå kontakt med den andre, for eksempel ved å bruke navn og å vise med blikkontakt eller kroppsholdning at man er til stede (Christiansen, 2020, s. 184). Samtidig gjelder det også større filosofiske aspekter som tillit og likeverd (Christiansen, 2020, s. 183-185). Likeverd mellom menneskene i relasjonen er ikke det samme som at sykepleier ikke skal anerkjenne den grunnleggende asymmetrien i forholdet mellom pasient og helsepersonell. Det vil tvert imot kunne lette relasjonsbyggingen dersom man er bevisst denne asymmetrien og forsøker å utjevne den ved å anerkjenne at samtidig som man vet mye om det helsefaglige tema for samtalen, så vet man lite om pasientens opplevelse, ønsker og verdier (Heyn, 2018, s. 19).

### 3.2 Helsekompetanse

Begrepet helsekompetanse er en norsk tilpasning av det engelske begrepet «health literacy» (Helse og omsorgsdepartementet, 2019, s. 5). Begrepet er mye brukt i litteratur om, og forskning på, helseinformasjon og informasjonsbehov. Nasjonalt har helsekompetanse blitt aktualisert i forhold til det offentlige målet om å skape pasientens helsetjeneste hvor delaktighet og medbestemmelse vektlegges (Finbråten, 2018, s. 86; Helse og omsorgsdepartementet, 2019). I forbindelse med «Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen, 2019-2023», ble det for eksempel understreket at tilstrekkelig helsekompetanse er en forutsetning for pasientens helsetjeneste (Helse og omsorgsdepartementet, u.å.).

For at pasienter skal kunne delta, er tilgang på informasjon svært viktig, men ikke tilstrekkelig. Man er avhengig av å ha noen ferdigheter for å kunne forholde seg til helseinformasjonen, forstå denne informasjonen samt ha muligheten til å bruke den for å ta beslutninger for egen helse eller navigere i helsesystemet (Austvoll-Dahlgren, 2012, s.16; Finbråten, 2018, s. 86). Det er disse ferdighetene man forsøker å beskrive med begrepet helsekompetanse.



WHO har følgende definisjon av begrepet «health literacy»: «The cognitive and social skills that determine the motivation and ability of individuals to gain access to, understand and use information in ways that promote and maintain good health” (Nutbeam & Kickbusch, 1998).

Helse og omsorgsdepartementets definisjon av helsekompetanse ligner, men er noe mer konkret når det gjelder det å bruke helsekompetansen: «Helsekompetanse er personers evne til å forstå, vurdere og anvende helseinformasjon for å kunne treffe kunnskapsbaserte beslutninger relatert til egen helse. Det gjelder både beslutninger knyttet til livsstilvalg, sykdomsforebyggende tiltak, egenmestring av sykdom og bruk av helse- og omsorgstjenesten» (Helse og omsorgsdepartementet, 2019, s. 5).

Helsekompetanse har i snever forstand blitt sett som en forutsetning for gode utfallsmål i helsetjenesten, som for eksempel brukertilfredshet eller kostnadseffektivitet (Austvoll-Dahlgren, 2012, s. 21). Eksempler på dette er man funnet at det er sammenheng mellom høy helsekompetanse og riktig bruk av foreskrevne medisiner og høy grad av etterlevelse av vaksineprogrammer. (Austvoll-Dahlgren, 2012, s. 21; Greenhalgh, 2015).

I dag er en videre forståelse av begrepet mer utbredt. I tråd med denne forståelsen har helsekompetanse også viktige etiske dimensjoner ved at det underbygger prinsippet om autonomi, og er en forutsetning for lik og rettferdig tilgang til helsetjenester (Austvoll-Dahlgren, 2012, s. 17; Siebinga et al., 2022).

Man kan også si at den bredere forståelsen av begrepet legger større vekt på de forebyggende og helsefremmende sidene ved helsekompetanse (Austvoll-Dahlgren, 2012, s. 18). Altså at helsekompetanse ikke bare er noe som bidrar til at man kan lese medisinsk informasjon og delta i samtaler med helsepersonell, men at det også har å gjøre med evnen til å ta valg for egen helse og livsstil og handle i samsvar med dem (Helse og omsorgsdepartementet, 2019, s. 8-9).

Med et slikt syn på helsekompetanse beveger man seg bort fra den biomedisinske forståelsen av helse, hvor sykdom sees som et problem som skal avhjelpes med medisinske tiltak foreskrevet av medisinske eksperter (Austvoll-Dahlgren, 2012, s. 13; Christiansen, 2020, s. 99). Den brede forståelsen av helsekompetanse stemmer mer overens med den biopsykososiale modellen, hvor forståelsen av sykdom og helse er bredere, og både biologiske, psykologiske og sosiale aspekter spiller inn (Christiansen, 2020, s. 99). Her vektlegges i større grad ressurser, helsefremmende tiltak, forebygging og tiltak som utnytter nettverkets ressurser for å støtte opp om mestring (Christiansen, 2013, s. 86).

I tråd med denne forståelsen av begrepet, kan helsekompetanse også være en viktig forutsetning for mestring av helseutfordringer (Helse og omsorgsdepartementet, 2019, s. 6-8; Tveiten, 2020, s. 13). Sosiologen Antonovsky begrep «sense of coherence», eller på norsk opplevelse av sammenheng, kan være med å tydeliggjøre denne sammenhengen. Antonovsky introduserte begrepet i forbindelse med sin teori om salutogenese (Antonovsky, 2012). Det å ha en opplevelse av sammenheng (OAS), betyr at mennesket opplever tilværelsen overveiende meningsfull, forståelig eller begripelig, og håndterbar (Antonovsky, 2012, s. 39-41; Tveiten, 2020, s. 22). OAS har ifølge Antonovsky mye å si for hvordan en person håndterer og takler sykdom (Stubberud, 2019, s. 38). Tiltak som fremmer en persons evne til å forstå en belastende livssituasjon, kan altså føre til sterkere OAS. Innen sykepleie vil dette for eksempel være tiltak knyttet til informasjonsformidling. Det vil kunne gi personen forståelse for helseutfordringen, samt oversikt over muligheter og ressurser. Forstått på denne måten kan man si at økt helsekompetanse gir styrket OAS, og dermed sannsynligvis et bedre grunnlag for mestring med bakgrunn i Antonovskys teori (Antonovsky, 2012, s. 145-148).

For å oppsummere kan vi si at helsekompetanse er viktig med tanke på pasienters deltakelse og medbestemmelse i helsetjenesten, men også sannsynligvis innvirker på mestring og personers mulighet for å velge helsefremmende adferd. Det er en vekselvirkning mellom helsekompetanse og informasjon ved at helsekompetanse kan være avgjørende for hvordan

man forstår og bruker informasjon, og omvendt; at tilpasset informasjon kan styrke pasienters helsekompetanse.

### 3.3 «Cancer survivorship» og oppfølging av kreftoverlevende

«Cancer survivorship» er et begrep som er mye brukt i forskningslitteraturen om seneffekter etter kreftbehandling. Begrepet anerkjenner at det å være overlevende etter en kreftdiagnose og kreftbehandling, har noen konsekvenser over tid for de menneskene som opplever det (Miller et al., 2015). Selv om kreftsykdommen er borte, kan livet for noen være endret på enkelte områder i forhold til før diagnosen. Kreftoverlevelse er en mulig norsk oversettelse av begrepet, men kan sende tankene i retning av noe som er overstått, noe man er ferdig med; man har overlevd kreftsykdommen. Cancer survivorship-begrepet understreker nettopp at det å ha overlevd kreft ikke er noe man nødvendigvis er ferdig med, men noe som for mange er knyttet til spesielle utfordringer som kan vare over lang tid, kanskje livet ut (Miller et al., 2015). Det er derfor kanskje mer dekkende og oversette begrepet med «kreftoverlevelsens faser», men siden det viste seg å bli språklig lite smidig, og det ikke er i vanlig bruk i norsk faglitteratur, brukes det engelske begrepet i denne oppgaven.

Det var legen Fitzhugh Mullan som første skrev om «seasons of survival» i 1985 etter at han selv hadde fått en kreftdiagnose. Han skrev om tre slike faser; den akutte, den forlengede og den permanente (Mullan, 1985). Siden har modellen hans blitt noe modifisert (Miller et al., 2015), og det er denne som presenteres under.

Den første fasen i cancer survivorship er den akutte fasen som strekker seg fra diagnose og gjennom fasen med aktiv behandling. Undersøkelser har vist at denne fasen for mange oppleves som en krise, og at noen opplever symptomer både på angst og depresjon (Miller et al., 2015).

Deretter kommer transisjonsfasen når kreftbehandlingen avsluttes. Denne fasen er preget av et brudd i kontakten med behandlingsinstitusjonen, og en følelse av å skulle gå videre, eller å skulle gjenoppta det «vanlige» livet. Dette kan gi seg utslag i både følelser av feiring og glede, men også følelse av isolasjon og usikkerhet ((Miller et al., 2015).

Etter transisjonsfasen kommer en fase som kalles utvidet overlevelse. Den betegner tiden etter behandling hvor man gjerne går til kontroller eller har et oppfølgingsprogram for å overvåke tilbakefall. Til slutt går man over i fasen som kalles permanent survivorship. Miller et al. regner at denne som regel begynner når pasienten etter ca. fem år fremdeles er kreftfri (Miller et al., 2015). Da anses sannsynligheten for tilbakefall som mindre, men derimot kan seneffektene være betydelige også i denne fasen.

Erkjennelsen av at kreftoverlevende kan ha spesielle helseutfordringer på grunn av det de har vært gjennom, er sentral i modellen om kreftoverlevelsens faser. Disse helseutfordringene kan for noen fortsette i lang tid etter man er blitt friskmeldt fra kreften. Modellen anerkjenner også at kreftoverlevende kan ha ulike behov i de ulike fasene, samt at dette er en prosess som for noen strekker seg over mange år og for noen blir permanent (Miller et al., 2015).

De siste tiårene har kunnskapen om seneffekter av kreftbehandling økt, og mange har derfor sett behovet for å undersøke hvordan denne kunnskapen kan brukes til å bedre omsorgen for kreftoverlevende gjennom alle fasene (Chambers et al., 2019, s. 220). Som en konsekvens av dette har man flere steder forsøkt å utvikle planer for oppfølging av kreftoverlevende; såkalte «Survivorship care plans», heretter SCP. Målet er blant annet at disse skal gjøre overgangen fra aktiv kreftbehandling til livet etterpå enklere og bedre for kreftoverlevende (Chambers et al., 2019, s. 221) Det er imidlertid foreløpig ingen konsensus om hvordan disse skal utformes og hva de skal inneholde (Smith et al., 2021). De amerikanske variantene av SCP som er prøvd ut, har i stor grad vært skriftlige eller digitale dokument som både skal inneholde en oppsummering av behandlingen man har vært gjennom, assosierte seneffekter og en plan for anbefalte oppfølgingsavtaler eller oppfølgingstilbud med kontaktinformasjon (Chambers et al., 2019, s. 234). Forskning kan tyde på at slike planer er gode

kommunikasjonsverktøy som spesialisthelsetjenesten kan bruke i arbeidet med å informere pasienter og primærhelsetjenesten, men at de ikke er tilstrekkelige for at kreftoverlevende skal oppleve god oppfølging (Jefford et al., 2022).

Den tradisjonelle oppfølgingen av kreftoverlevende i mange vestlige land, har vært fokusert rundt etterkontroller i spesialisthelsetjenesten hos onkologer, og disse har vært spesielt rettet mot oppdagelse av tilbakefall (Jefford et al., 2022). Det bli stadig oftere pekt på at dette må endres både fordi det er lite belegg for nytten av slike kontroller med tanke på oppdagelse av tilbakefall, men også fordi dagens systemer ikke ivaretar kreftoverlevendes behov knyttet til seneffekter (Jefford et al., 2022).

Det tradisjonelle systemet har dessuten liten grad av individuell tilpasning. Forskning tyder på at en god del kreftoverlevende vil oppleve å håndtere sin nye situasjon godt med hjelp av digitale veilednings- og oppfølgingsprogrammer, egenomsorg og kontakt med fastlege, mens andre vil kunne ha så store utfordringer at oppfølging ved en spesialisert klinikk vil være nødvendig (Jefford et al., 2022; Kiserud et al., 2019, s. 47-48).

Denne forskningen støtter opp under tanken om at oppfølgingen av kreftoverlevende må bevege seg mot en større grad av personlig tilpasning. Noen studier med utgangspunkt i nyere modeller for oppfølging i Storbritannia, gir noe evidens for at systemer som vektlegger personlig tilpasning med tanke på hyppighet av oppfølging fra helsevesenet og bruk av programmer for støtte til egenomsorg knyttet til de ulike problemstillingene, ivaretar kreftoverlevende bedre og belaster helsevesenet mindre, men det påpekes at det trengs mer forskning for å kunne si noe om styrken på denne evidensen og eventuell overførbarhet (Jefford et al., 2022).

I 2022 ble Pakkeforløp hjem for kreftpasienter lansert som den norske modellen for å ivareta kreftpasienter gjennom hele forløpet, også etter at kreftbehandlingen avsluttes (Helsedirektoratet, u.å). Pakkeforløpet er basert på tre samtaler mellom helsepersonell og

kreftpasient/kreftoverlever med det formål å kartlegge behov å sikre god samhandling mellom tjenester (Helsedirektoratet, u.å). Den første samtalen foregår i spesialisthelsetjenesten etter en kreftdiagnose. Deretter gjennomføres de to neste i kommunene etter henholdsvis 3-4 mnd. og 12-18 mnd. etter diagnosen (Helsedirektoratet, u.å). Dette burde gi mulighet til å fange opp flere av survivorship-fasene, og selv om ikke ordet seneffekter er nevnt i listen over tema som skal kartlegges, så vil de sannsynligvis dekkes av den brede og omfattende kartleggingen som planlegges hvor blant annet fysisk funksjon, seksuell helse, jobb/skole-situasjon, rehabilitering og psykisk helse skal være med (Helsedirektoratet, u.å)

Det er i dette kapitlet skissert tre begrep som anses som nyttige i diskusjonen av studiens funn; personorientert profesjonell kommunikasjon, helsekompetanse og cancer survivorship.

## 4 Metode

### 4.1 Design

For å besvare forskningsspørsmålet er det valgt en kvalitativ intervjustudie. Studien har et kvalitativt design fordi målet er å beskrive og forstå menneskelige erfaringer. Når forskere søker en dypere innsikt i hvordan et fenomen oppleves for mennesker, heller enn å forklare det, er kvalitative metoder mest aktuelle (Malterud, 2011, s. 26).

Kvalitativ metode kan også være egnet til å utdype spørsmål i etterkant av en kvantitativ undersøkelse (Malterud, 2011, s. 31). I dette tilfelle har man tall fra nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft som viser at antallet som oppgir å være fornøyd med informasjon om seneffekter, er betydelig lavere enn for annen type informasjon (Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft, 2022, s. 95-96). En kvalitativ studie vil da kunne hjelpe oss å forstå hva som kan ligge bak disse tallene, eller hva tallene betyr (Malterud, 2011, s. 31). Ut fra et klinisk perspektiv vil det for eksempel være nyttig å ikke bare vite at man har et forbedringspotensial på et område, men også få mer innsikt i hvordan man kan jobbe for å forbedre seg.

Studien har en fenomenologisk tilnærming og er således inspirert av den fenomenologiske filosofien som går tilbake til den tyske filosofen Edmund Husserl. Husserls filosofi var en motsats til det han mente var hans egen samtids tendens til å påtvinge forskningsobjektene forutbestemte teorier, for på den måten enklere å kunne forklare det som ble studert (Johannessen et al., 2021, s. 165). Ifølge Husserl ble fenomenenes mening tatt for gitt utfra det rammeverket man jobbet innenfor og ble viet for lite oppmerksomhet (Graneheim & Lundman, 2004). Han peker på at man heller burde beskrive fenomener slik de framstår i menneskenes bevissthet og slik de viser seg gjennom sansene. I denne prosessen burde man søke å sette sine egne forhåndsoppfatninger til side (Johannessen et al., 2021, s. 165).

Studien er ikke fenomenologisk i den forstand at den foregir å beherske og benytte hele denne filosofiske tradisjonen, men den har en fenomenologisk tilnærming. Som forskningsdesign betyr en fenomenologisk tilnærming å utforske og beskrive mennesker og

deres erfaring med et fenomen (Johannessen et al., 2021, s. 166-167). Kvale og Brinkman beskriver en fenomenologisk tilnærming i kvalitativ forskning som «interessen for å forstå sosiale fenomener ut fra aktørenes egne perspektiver og beskrive verden slik den oppleves for informantene, ut fra den forståelse at den virkelige virkeligheten er den menneskene oppfatter» (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 44). I denne studien er målet å beskrive kvinnenens egne perspektiver, opplevelser og forståelseshorisont; kvinnene har levd erfaring når det gjelder å motta og søke informasjon om seneffekter.

Det kvalitative forskningsintervjuet er en mulig måte å produsere denne typen kunnskap på. Det søker nettopp denne innsikten i hvordan verden forstås for den intervjuede (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 20). I samtalen kan informantens livsverden komme fram, gjennom beskrivelser av handlinger, intensjoner, tanker, følelser og meninger, gjerne i form av fortellinger og historier (Johannessen et al., 2021, s. 105-106).

#### 4.2 Utvalg

Informantene i denne studien ble valgt ved strategisk utvelgelse, det vil si ut fra karakteristika som gjør at de kan bidra med data som vil kunne besvare forskningsspørsmålet (Malterud, 2011, s. 56). Siden statistisk generalisering ikke er hensikten med kvalitative undersøkelser, er tilfeldig utvalg gjennom trekking sjelden aktuelt (Johannessen et al., 2021, s. 58). I stedet er hensikten mest mulig kunnskap, eller rikest mulig beskrivelser, av det som skal studeres. Man velger da målgruppe og enheter ut fra relevans for forskningsspørsmålet (Johannessen et al., 2021, s. 58).

I utgangspunktet var det ønskelig med 8-10 deltakere fordelt på to fokusgrupper. Dette kan være et stort nok utvalg til å gi et tilfredsstillende materiale i kvalitative studier (Malterud, 2011, s. 60). Målet er at materiale skal inneholde mye stoff om det man vil undersøke, men ikke være så omfattende at det blir uoversiktlig. Det kan øke faren for en overfladisk analyse (Malterud, 2011, s. 60; Thagaard, 2018, s. 59). I kvalitative studier kan man gjennom studiens forløp også vurdere å inkludere flere informanter og gjøre ytterligere intervju, dersom man opplever at man ikke har fått tilstrekkelige eller gode nok data.



#### 4.2.1 Inklusjon og eksklusjonskriterier

Kvinner mellom 18 og 65 år som hadde fått kurativ behandling for brystkreft, kunne delta i studien. De måtte ha vært gjennom en eller flere former for adjuvant/neoadjuvant behandling i tillegg til operasjon. Variasjon i alder og typer behandling var ønskelig for å få et mest mulig rikt og variert materiale. Et for homogent utvalg vil kunne gi færre nyanser i materialet og analysen (Malterud, 2011, s. 57).

Det ble bestemt at residiv av kreftsykdommen skulle være et eksklusjonskriterium. Dette ble for det første gjort fordi man ikke ønsket å bidra til en mulig ekstra belastning i det som kan være en svært sårbar situasjon for de som får tilbakefall. For det andre var det med tanke på at gruppens deltakere skulle oppleve å ha et felles utgangspunkt for samtalen, at situasjonen deres skulle ha noen grunnleggende fellestrekk. Er det for store forskjeller i deltakernes erfaringsgrunnlag i en fokusgruppe, kan det hindre kommunikasjonen dem imellom (Halkier, 2016, s. 13; Malterud, 2012, s. 44).

For å kunne få med kvinnenenes perspektiv på sine erfaringer sett i lys av tiden etter behandling, måtte kvinnene ha avsluttet behandling for mer enn 12 måneder siden. Dette sammenfaller også med definisjonen av seneffekter som ble presentert tidligere. På den måten kunne kvinnene si noe om hvordan de ser på sine erfaringer i etterkant, enten seneffekter har oppstått eller ikke.

Erfaringene burde heller ikke ligge så langt tilbake i tid at det ble for vanskelig å huske hvordan man opplevde og innhentet informasjon. Pasienter som hadde avsluttet behandling for mer enn tre år siden ble derfor ekskludert. Det ble gjort et unntak for en person hvor det var ca. tre og et halvt år siden behandling ved rekruttering.

Tidsavgrensningen ble også gjort fordi det var ønskelig med et mest mulig oppdatert bilde på hvordan kvinner opplever informasjon om seneffekter av brystkreftbehandling. Med tanke på at det de siste årene har vært mer fokus på seneffekter hos kreftpasienter, kan det tenkes

at informasjonen som gis i sykehus og finnes hos andre kilder, er annerledes i dag enn for fem år siden. Målet med studien var ikke sammenlignende, men å få et bilde av situasjonen tettest mulig opp til dagens situasjon.

#### 4.2.2 Rekruttering og beskrivelse av utvalget

Det ble først planlagt at informantene skulle rekrutteres på toårskontroll etter avsluttet behandling i samarbeid med en poliklinikk på et større sykehus. Sykepleiere og leger som var involvert i disse toårskontrollene informerte da kvinnene om muligheten for å delta i studien. Det viste seg imidlertid at det på denne måten tok lang tid å rekruttere informanter. Det ble derfor i tillegg rettet en forespørsel til Brystkreftforeningen om hjelp til rekruttering. De bidro med å formidle informasjon om studien til aktuelle deltakere som tok kontakt dersom de ønsket å delta.

To informanter ble rekruttert i forbindelse med toårskontroller etter avsluttet behandling, og seks ble rekruttert ved hjelp av Brystkreftforeningen. Av de åtte kvinnene var en mellom 18 og 30 år, en var mellom 40 og 50, fem var mellom 50 og 60, og en var mellom 60 og 65. Alle hadde avsluttet sin kurative behandling med unntak av at flere stod på endokrinterapi, og alle hadde vært gjennom flere former for adjuvant behandling. Det ble utover dette ikke lagret opplysninger om nøyaktig hvilken behandling de ulike deltakerne hadde fått ut fra tanken om å ikke lagre flere opplysninger enn nødvendig for å besvare forskningsspørsmålet.

### 4.3 Datainnsamling og analyse av datamaterialet

#### 4.3.1 Valg av datainnsamlingsmetode

Fokusgruppeintervju ble valgt som datainnsamlingsmetode, men grunnet praktiske og helsemessige forhold ble ett intervju også gjennomført individuelt.

Fokusgruppeintervju er et gruppeintervju hvor en moderator styrer en diskusjon i en gruppe med informanter (Johannessen et al., 2021, s. 125). Fokusgrupper ble valgt fremfor individuelle intervju av flere grunner. For det første ble gruppeintervju valgt med tanke på å kunne dra nytte av gruppeinteraksjonen. Denne kan potensielt bidra til at ulike eller

sammenfallende opplevelser kommer tydelig frem og kan diskuteres (Halkier, 2016, s. 13-14). På samme måte kan for eksempel opplevelsen av fordeler og ulemper med gitte typer informasjon diskuteres. Det er også mulig at en informants innspill minner de andre på liknende eller også motsatte erfaringer, og dette kan være særlig relevant i studier hvor tema delvis ligger tilbake i tid, slik tilfellet er her.

Fokusgrupper bør ikke velges når tema er intimt eller veldig personlig (Johannessen et al., 2021, s. 126). I denne studien var ikke formålet å fordype seg i den enkeltes seneffekter og opplevelse av å leve med dem. Formålet var noe mindre sensitivt, nemlig å høre hvordan kvinnene hadde fått og opplevd informasjon om tema, og gjerne da også på et kollektivt nivå i forhold til hva de kunne enes og ikke enes om i forhold til informasjonsbehov.

Fokusgruppeintervju er egnet til dette siden man får tilgang til gruppens beskrivelser, vurderinger, argumenter og forhandlinger (Halkier, 2016, s. 10; Malterud, 2012, s. 22).

Fokusgrupper kan dermed også åpne for at informanter i større grad artikulere tauskunnskap eller ting man tar for gitt, nettopp på grunn av disse forhandlingene (Halkier, 2016, s. 10).

En siste grunn til å velge fokusgrupper i denne studien, er at medlemmene i gruppen kommer med innspill og kommentarer til hverandre ut fra en kontekstuell forståelse som forskeren sannsynligvis ikke har (Halkier, 2016, s. 15). I dette tilfellet vil det kunne gi kunnskap som ellers ikke ville kommet frem fordi forskeren ikke selv har erfaring som kreftoverlever.

Ut fra disse forholdene vurderes det at fokusgruppeintervju vil kunne gi data som er godt egnet til å besvare forskningsspørsmålet, men fokusgruppeintervju har også sine svakheter. De gir for eksempel mindre rom for å gå i dybden på de individuelle erfaringene til informantene (Halkier, 2016, s. 13-14). Etter et av gruppeintervjuene i denne studien, ga en deltaker uttrykk for å ikke ha fått sagt det vedkommende hadde på hjerte om tema. I det individuelle intervjuet som ble gjennomført fikk personen snakke i fred, og følge sine tankerekker helt ut uten å ta hensyn til andre. Rammen for gruppeintervjuet var ca. 90

minutter og da det var henholdsvis tre og fire deltakere i gruppene, ga dette mindre taletid til den enkelte enn i det individuelle intervjuet.

Informantens opplevelse av ikke å ha kommet nok til ordet, kan også skyldes at intervjuer ikke hadde tidligere erfaring med å gjennomføre gruppeintervju utover øvelser under studiet. En mer erfaren moderator ville kunne lykkes bedre med å aktivere deltakerne og dermed fordele taletiden jevnere. Relasjonen mellom intervjuer og intervjuperson/personer er grunnleggende i intervjustudier (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 35). Man kan tenke seg at en erfaren intervjuer vil ha større evne til å skape et rom hvor alle opplever å kunne snakke fritt og trygt. Kvale og Brinkman er opptatt av dette aspektet ved intervjuet, og mener at kvaliteten på data avhenger av intervjuerens ferdigheter og kunnskap om tema, og at praktisk trening er nødvendig for høy kvalitet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 84).

I lys av dette vurderes også antall deltakere i studienes to fokusgrupper som passelig, nettopp med tanke på at moderator er uerfaren. Johannessen et al skriver at fokusgruppene tradisjonelt har hatt 6-12 deltakere (2021, s. 125), mens Halkier (2016) bemerker at litteraturen om fokusgrupper også gir rom for at grupper på 3-4 personer kan være vellykkede (s. 37). Tre til fire deltakere vil også gi deltakerne større mulighet til å komme med utdypninger enn om antallet var 10-12, og dette vurderes å passe forskningsspørsmålet i denne studien godt. Ulempen med færre deltakere i gruppene er at bredden av erfaringer blir mindre (Johannessen et al., 2021, s. 127).

En annen svakhet knyttet til fokusgrupper, er muligheten for at ikke alle erfaringer kommer like lett fram gitt den sosiale kontrollen gruppen utgjør (Halkier, 2016, s. 13-14). Dette kan føre til større konformitet i uttalelsene, men gruppedynamikken kan også på den andre siden føre til en polarisering som forskeren må være oppmerksom på (Halkier, 2016, s. 15). I de to fokusgruppene i denne studien opplevde jeg, og veileder som var til stede som assistent i en av dem, at den sosiale kontrollen deltakerne imellom ikke var for dominerende. Deltakere i begge gruppene ga uttrykk for erfaringer og meninger som skilte seg fra de øvrige medlemmenes, uten at dette førte til polarisering, krangel eller dårlig

kommunikasjon, men heller at medlemmene fikk argumentert og forklart hvorfor et fenomen eller en situasjon kunne oppleves på den ene eller den andre måten.

Til sammen deltok åtte kvinner fordelt på et individuelt intervju og to fokusgruppeintervju med henholdsvis tre og fire deltakere. Etter disse tre intervjuene, kunne man som nevnt tidligere gått videre med flere intervju for å skaffe mer datamateriale. Vurderingen var likevel at det datamateriale som forelå var rikt nok til å svare på forskningsspørsmålet, og med tanke på rammene for en masteroppgave, valgte man å ikke gå videre med flere intervju.

Intervjuene ble gjennomført i perioden mai-juni 2022. Fokusgruppene fant sted i lånte lokaler utenfor sykehuset for å skape distanse til behandlingsinstitusjonen og større følelse av nøytralitet for deltakerne dersom de ville ta opp kritikkverdige forhold ved behandlingsinstitusjonen. Det individuelle intervjuet ble gjennomført i personens hjem. Veileder var til stede under det første fokusgruppeintervjuet og fungerte som observatør, eller det Malterud kaller sekretær (2012, s. 65). På den måten kunne veileder bidra med notater underveis i intervjuet, for eksempel om stemning, samspill, skjevheter i taletid og eventuell polarisering. Dette ble oppsummert i fellesskap etter intervjuet var ferdig og bidro blant annet til refleksjon rundt mulige forbedringer til neste intervju.

Det ble benyttet en semistrukturert intervjuguide i intervjuene. Kvale og Brinkman beskriver et semistrukturert intervju som en mellomting mellom en helt åpen samtale uten spesielle tema og et lukket intervju basert på et spørreskjema (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 46). En semistrukturert intervjuguide inneholder derfor forslag til spørsmål knyttet til forhåndsbestemte tema, men man jobber seg ikke nødvendigvis systematisk gjennom alle (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 46). Semistrukturerte intervju ble valgt i denne studien fordi jeg ønsket data om noen forhåndsbestemte sentrale deltema for å kunne besvare forskningsspørsmålet best mulig, samtidig som det var ønskelig at deltakerne hadde rom for å introdusere egne tema eller perspektiv. Under de tre deltemaene i intervjuguiden hadde jeg laget forslag til mulige spørsmål og oppfølgingsspørsmål dersom samtalen skulle gå tregt

eller vi skulle bevege oss langt bort fra forskningsspørsmålet. På den måten kunne deltakerne komme fram med det de hadde på hjerte, å diskutere seg imellom dersom de ønsket det. Når deltakerne assosierer sammen på denne måten, kan det komme fortellinger om tema som du ikke selv hadde sett for deg, og derfor kan ikke spørsmålene planlegges i detalj på forhånd (Malterud, 2012, s. 71). Intervjuguiden er vedlagt oppgaven.

#### 4.3.2 Transkribering og dataanalyse

Jeg transkriberte de tre intervjuene selv. Jeg transkriberte ordrett det deltakerne sa, med unntak av at jeg av og til omformulerte litt for å ivareta deltakernes anonymitet. Dette betød stort sett bare å gjøre beskrivelser av situasjoner, steder eller personer litt mer generelle slik at de ikke skulle kunne tilbakeføres til deltakerne, og påvirket ikke innholdet i det som ble sagt. For eksempel gjaldt dette dersom noen nevnte spesifikke navn på overleger, steder eller andre detaljer som ikke hadde relevans for tema, men som kunne bidra til identifikasjon av deltakerne. I slike tilfeller ble for eksempel et spesifikt navn erstattet med mer generelle betegnelser som «behandlingsansvarlig overlege».

Analysen av datamateriale er utført med hjelp av kvalitativ innholdsanalyse slik den blant annet er beskrevet av Graneheim og Lundman (2017; 2004). Kvalitativ innholdsanalyse er godt egnet for analyse av flere typer materiale, blant annet intervjutekster (Lindgren et al., 2020). Graneheim og Lundman (2004) beskriver innholdet i de ulike begrepene som brukes i kvalitativ innholdsanalyse nøye, og forklarer også analyseprosessen stegvis samtidig som mulige framgangsmåter eksemplifiseres. Gitt at jeg som masterstudent manglet erfaring når det gjaldt analyse av kvalitative data, ble dette vurdert å være et godt utgangspunkt for en strukturert, detaljert og etterrettelig analyseprosess. Dette er særlig viktig fordi det er avgjørende for funnenes troverdighet at andre kan forstå og følge den metoden man har brukt, eller den veien man har gått, fra datamaterialet til konklusjoner (Malterud, 2012, s. 101).

Nedenfor gjennomgås først de sentrale begrepene i kvalitativ innholdsanalyse og deretter forklares analysen i dette forskningsprosjektet steg for steg.

Slik Graneheim og Lundman (2004) ser det er den kvalitative innholdsanalysen en systematisk måte å analysere data på, men det betyr imidlertid ikke at det er en lineær prosess. Tvert imot beveger man seg fram og tilbake mellom helheten og delene under hele analysen. For å beskrive dette brukes gjerne begrepene dekontekstualisering og rekontekstualisering. Dekontekstualisering betyr at man bryter teksten ned til deler, for eksempel ved å dele den opp i meningsbærende enheter som tas ut av konteksten. Rekontekstualisering betyr at man kombinerer delene på nye måter, for eksempel gjennom å kombinere koder i ulike kategorier og tema, og så tilbakefører dem til den opprinnelige konteksten for på den måten kanskje å se forskningstema på nye måter (Lindgren et al., 2020).

Analysen starter med at man leser gjennom hele materialet et par ganger for å danne seg et helhetsinntrykk. Graneheim og Lundman (2004) foreslår at man så deler teksten opp i «content-areas», her kalt emneområder. Deretter går man gjennom teksten og identifiserer meningsbærende enheter. Meningsbærende enheter er setninger eller avsnitt som sier noe om et aspekt ved det som studeres (Graneheim & Lundman, 2004). Oppdelingen av teksten i meningsbærende enheter er starten på dekontekstualiseringen som skjer under analysen.

Neste steg er at de meningsbærende enhetene forkortes til koder. I denne prosessen skal teksten kortes ned samtidig som kjernen og meningsinnholdet beholdes. Kodene blir en form for merkelapper som settes på de ulike meningsbærende enhetene. Graneheim og Lundman foreslår at kodene bør være på et lavt abstraksjon- og fortolkningsnivå for å unngå at man mister essensielt innhold i denne fasen av analysen (Lindgren et al., 2020). Forskningslitteraturen bruker ulike ord for denne bevegelsen fra meningsbærende enheter til koder, men et mye brukt begrep er kondensering (Graneheim & Lundman, 2004).

Kodene man har kommet fram til sammenlignes deretter for likheter og ulikheter, og samles i underkategorier og kategorier. Kategoriene er grupper med koder som deler et kjennetegn, eller har fellestrekk. Noen har ment at et ideal for kategoriene er at de er gjensidig utelukkende, det vil si at en kode bare kan inngå i en av kategoriene, men Graneheim og

Lundman (2017; 2004) påpeker imidlertid at dette ikke alltid vil kunne være tilfellet når man studerer noe så komplekst som menneskelig erfaring. De mener at noen koder dermed vil kunne passe i mer enn en kategori.

Avhengig av datamaterialet kan man velge om man bare bruker kategorier eller om man ønsker et nivå til i analysen og lager underkategorier. Kodene og kategoriene diskuteres og revideres, gjerne av flere forskere, og denne prosessen fører til de endelige kodene og kategoriene.

Datamaterialets underliggende mening blir formulert som tekstens tema. Det dreier seg om hva teksten handler om eller betyr. Graneheim og Lundman beskriver et tema som «en underliggende tråd av fortolket mening som går gjennom alle nivåene fra meningsbærende enheter til koder til kategorier» (2004). Mens kategoriene primært er deskriptive og uttrykker tekstens manifeste innhold, er tema mer fortolkende og uttrykker tekstens latente innhold. Selv om de beskriver dette skille mellom manifest og latent innhold, understreker de at de bygger sin metodeforståelse på prinsippet om at all tekst kan inneholde flere meninger, og at en viss grad av fortolkning dermed er involvert i enhver behandling av tekst. Man kan altså ikke si at noen deler av analysen er utelukkende deskriptive.

Det har blitt hevdet at kvalitativ innholdsanalyse særlig egner seg for beskrivelser og deskriptive analyser, og i mindre grad til dype fortolkninger enn for eksempel tematisk analyse (Vaismoradi & Snelgrove, 2019). Graneheim og Lundman synes derimot å mene at metoden gir god mulighet også for fortolkning nettopp fordi man ikke trenger å begrense seg til å systematisere datamaterialet i deskriptive kategorier, men kan gå videre til et mer fortolkende nivå ved å utvikle tema. Det er heller ikke nødvendig å bruke kategorier, man kan velge å gå fra koder rett til undertema og tema dersom man ønsker en mer fortolkende analyse (Graneheim et al., 2017; Graneheim & Lundman, 2004). Siden all tekst slik de ser det kan ha flere underliggende meninger, så er ikke temaene nødvendigvis gjensidig utelukkende. Følgelig kan i utgangspunktet de ulike kodene og kategoriene passe inn i forskjellige tema.



Prosesen fra koder til kategorier og tema, innebærer at man beveger seg mot beskrivelser og fortolkninger på et høyere logisk/analytisk nivå. Graneheim og Lundman mener det er nyttig å skille mellom abstraksjon og fortolkning i denne prosessen. Abstraksjon definerer de som en prosess hvor ulike deler samles og overføres til et høyere logisk nivå, som en form for klassifisering eller for å vise et mønster (Lindgren et al., 2020). Fortolkning er derimot en prosess som innebærer å gi mening til noe, eller vise en forståelse for noe. Dette er ikke en standardisert prosess med entydige regler, men krever at forskeren søker etter tekstens underliggende mening (Lindgren et al., 2020). Under beskrives dataanalysen i denne studien stegvis.

### **1. Få et helhetsinntrykk og sortere teksten i emneområder**

Analyseprosessen av datamaterialet i denne studien begynte med at jeg selv fortløpende transkriberte intervjuene. Da alle transkripsjonene forelå leste både veileder og jeg gjennom intervjuene noen ganger, og dannet oss et foreløpig helhetsinntrykk. Jeg delte ikke intervjuene opp i emneområder slik Graneheim og Lundman foreslår, rett og slett fordi de, på grunn av intervjuguiden, allerede var delt i tre bolker med et emne hver, og jeg vurderte at dette var tilstrekkelig gitt materialets omfang. Disse tre emneområdene var «erfaringer med mottatt informasjon», «tanker om informasjonsbehov» og «mulige konsekvenser av informasjon».

### **2. Å identifisere meningsbærende enheter og lage koder**

I neste steg av prosessen satte vi oss ned sammen for å gå gjennom materialet. Jeg hadde da allerede markert meningsbærende enheter og skissert mulige koder. Vi diskuterte hvordan jeg hadde tenkt da jeg laget de ulike kodene. Vi benyttet Graneheim og Lundmans metode med å gå fra meningsbærende enheter via kondenserte meningsbærende enheter til koder. Dette var nyttig med tanke på å tydeliggjøre hvordan kodene ble laget og dermed hvordan kodene tok vare på det opprinnelige meningsinnholdet i teksten. Vi så også gjennom kodene med tanke på å sikre at de så langt det var mulig ikke var på veldig ulikt abstraksjonsnivå. Mange av kodene ble revidert i denne prosessen, blant annet fordi vi fant mer dekkende formuleringer for å beskrive innholdet eller de opprinnelige kodene var på et for høyt

abstraksjonsnivå. Tabell 1 viser et eksempel på utviklingen fra meningsbærende enhet til koder for den første underkategorien. Dette er en viktig del av analysen, men siden det blir for plasskrevende å presentere utviklingen av alle kodene her, er tilsvarende tabeller for de resterende syv underkategoriene med som vedlegg til oppgaven.

Tabell 1: Underkategori 1: Opplevde tilfeldigheter og variasjon

Meningsbærende enhet	Kondenserte meningsenheter	Koder
Det er ikke alle som er typen som spør og ber om ting selv. Det er viktig å fange opp alle, eller så mange som mulig, ikke bare de som er flinke til å snakke for seg.	Viktig å fange opp alle, også de som ikke spør selv.	Viktig å fange opp alle
Jeg spurte mye selv. Jeg stiller mange spørsmål, men jeg tror det er mange som ikke tørr eller orker å stille spørsmål selv, de er gjerne dårligere enn det jeg var.	Av ulike grunner klarer ikke alle etterspørre informasjon selv.	Ikke alle spør om informasjon selv
Har man litt ressurser kan man kjempe for ting, men har man det ikke blir det helt tilfeldig hvem som får informasjon.	De med ressurser kan kjempe for ting, men da kan det blir tilfeldig hvem som får informasjon.	Hvis pasientens ressurser skal avgjøre, kan det skape tilfeldigheter
Du må selv spørre om informasjon hele tiden.	Måtte selv spørre om informasjon.	Måtte selv ta initiativ
Det er så varierende hvordan jeg har blitt møtt når jeg har søkt informasjon, både måten jeg har blitt snakket til og hva slags informasjon jeg har fått. Det at det er så tilfeldig tenker jeg er problematisk.	Det varierte hvordan jeg ble møtt når jeg søkte informasjon, at det er så tilfeldig er problematisk.	Variasjon i måten man ble møtt når man søkte informasjon.

### 3. Å sortere koder i underkategorier og kategorier

Kodene vi hadde kommet fram til ble sammenlignet for likheter og ulikheter. De ble deretter sortert i underkategorier, som igjen ble sortert i kategorier. Også når det gjaldt hvordan kodene best kunne samles i underkategorier, diskuterte veileder og jeg ulike muligheter. I tråd med Graneheim og Lundmans forståelse av prosessene abstraksjon og fortolkning (Lindgren et al., 2020), forsøkte vi å være bevisste på hvilke nivå av abstraksjon og

fortolkning de ulike underkategoriene og kategoriene representerte. Tabell 2 viser oppbygningen fra koder til kategorier.

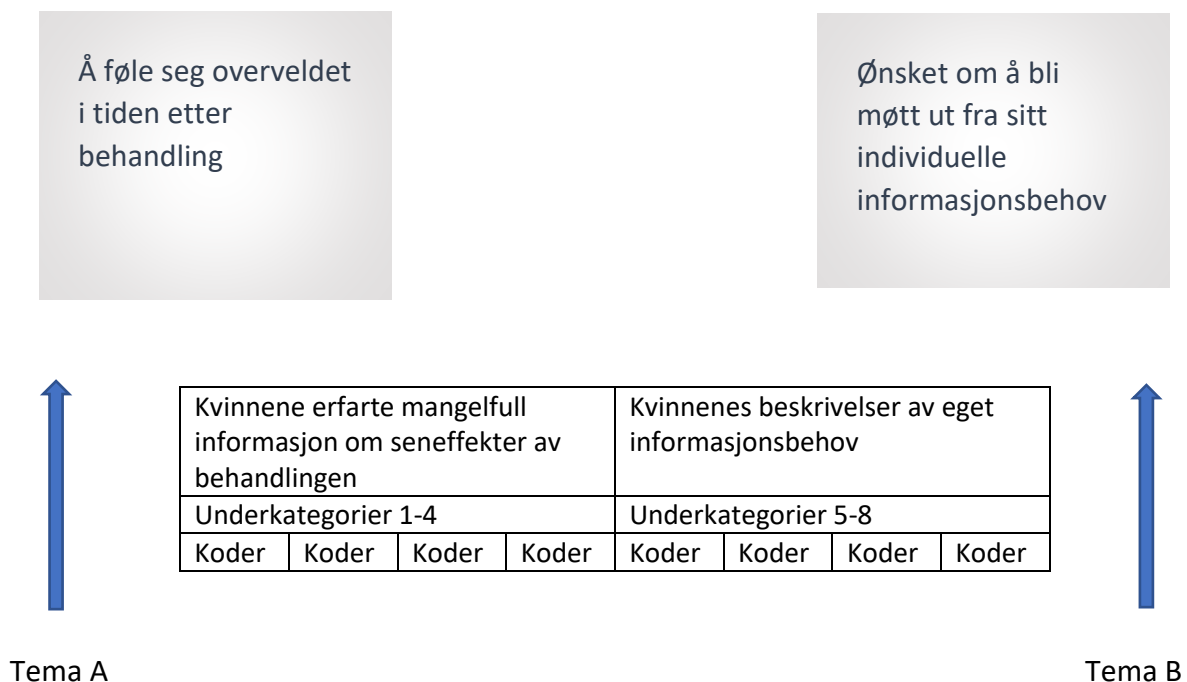
Tabell 2: Oppbygningen fra koder til kategorier.

Kategorier	Underkategorier	Koder
Kvinnene erfarte mangelfull informasjon om seneffekter av kreftbehandling	Opplevde tilfeldigheter og variasjon	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Måtte selv ta initiativ</li> <li>- Ikke alle spør om informasjon selv</li> <li>- Viktig å fange opp alle</li> <li>- Hvis pasientens ressurser skal avgjøre, kan det skape tilfeldigheter</li> <li>- Variasjon i måten man ble møtt når man søkte informasjon</li> </ul>
	Erfarte hinder for kommunikasjon	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mye informasjon på en gang</li> <li>- Vanskelig å huske informasjon når man er i sjokk</li> <li>- Lite tid og rom for å prate</li> <li>- Mange forskjellige leger og sykepleiere</li> <li>- Traff sjelden egen overlege</li> <li>- Mange kan bli flinkere til å snakke med pasientene</li> <li>- Var sliten av lange dager</li> <li>- Trengte av og til informasjon fra overlege.</li> </ul>
	Helsepersonell hadde fokus på «her og nå» under behandlingen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Opplevde helsepersonell som restriktive med informasjon om seneffekter</li> <li>- Følte legene var bekymret for at de skulle bli dårligere av informasjon om seneffekter</li> </ul>
	Oppfattet helsepersonell som restriktive med informasjon om seneffekter.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mye informasjon om neste kur og medisiner, men ingenting om seneffekter</li> <li>- Måtte nøste opp i det selv</li> <li>- Informasjon først da seneffekter oppstod</li> <li>- Fokus på her og nå</li> </ul>
Kvinnenes beskrivelser av eget informasjonsbehov	Tema kvinnene savnet informasjon om	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Egen informasjon for yngre kvinner</li> <li>- Spørsmål knyttet til fertilitet</li> <li>- Manglet informasjon om seksualitet og samliv</li> <li>- Lite informasjon om tilbud dersom SE oppstår</li> <li>- Ikke forberedt på vansker med å komme tilbake i arbeid</li> <li>- Overvekt</li> </ul>
	Måter å informere på	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Informasjon på flere tidspunkt</li> <li>- Ønsket skriftlig informasjon</li> <li>- Egen samtale</li> <li>- Faste kontakter</li> <li>- Samle informasjon om seneffekter på et sted</li> <li>- Spørre hva den enkelte trenger</li> </ul>
	Andre kilder til informasjon enn helsepersonell	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Lærte mye om seneffekter på rehabilitering</li> <li>- Nyttig å møte andre i samme situasjon</li> <li>- Pårørende med på samtaler</li> <li>- Brukte internett</li> </ul>
	Betydningen av informasjon om seneffekter.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Skjønte ikke at plager var seneffekter</li> <li>- Kunnskap om seneffekter kunne kanskje gitt mindre bekymring</li> <li>- Uforberedt på plager</li> <li>- Overveldet av konsekvensene av behandlingen</li> <li>- Muligheten til å forebygge</li> </ul>

#### 4. Å sette ord på tekstens underliggende mening; å formulere tema

Når det gjaldt tema, var veileder og jeg relativt enige om fortolkningen av materialet, men vi diskuterte en del i forhold til hvordan tekstens underliggende mening best kunne formuleres og om det burde formuleres som et eller to hovedtema. En utfordring her er å ikke dra tolkningen så langt at tema blir så generelt at det kan passe til nesten hva som helst av data (Graneheim et al., 2017, s. 32). På den andre siden må man også være klar over det som har blitt pekt på som en fare ved induktive eller tekststyrte analyser, nemlig at man blir stående fast på overflaten av stoffet og ikke kommer lenger enn til empiriske sammendrag (Graneheim og Lundman, 2017, s.30). Etter en del felles diskusjon og refleksjon formulerte jeg to hovedtema. Figur 1 viser de to temaene og hvordan utviklingen av tema er en prosess som går gjennom hele analysen fra koder til kategorier.

Figur 1:



Temaene er altså en form for rød tråd som går gjennom teksten og sier noe om mulige underliggende meninger. Det vil ifølge Graneheim og Lundman si at det ikke nødvendigvis er slik at en kode, en underkategori eller kategori kun passer inn under ett tema. I resultatkapittelet er likevel tema A presentert sammen med kategori 1, og tema B sammen med kategori 2. Dette gjøres både fordi det vurderes at tema A særlig er knyttet til kategori 1, og tema B særlig til kategori 2, men primært for å skape bedre oversikt i presentasjonen av funnene.

#### 4.4 Etiske aspekter ved studien

All forskning skal være etisk forsvarlig og krever at forskeren forholder seg til forskningsetiske retningslinjer (Thagaard, 2018, s. 20-21). I Norge har vi nasjonale forskningsetiske komiteer som bidrar med retningslinjer og veiledning knyttet til tema (De nasjonale forskningsetiske komiteene, u.å.). Her presenteres tre viktige etiske aspekter ved studien.

##### 4.4.1 Informert samtykke

Grunnleggende i all forskning som involverer informanter er informantens rett til selvbestemmelse og autonomi (Johannessen et al., 2021, s. 45). Dette innebærer for det første at det skal innhentes informert og frivillig samtykke fra de som ønsker å delta (Thagaard, 2018, s. 22). Et informert samtykke innebærer at informanten har fått all nødvendig informasjon om studien. Det skal komme fram nøyaktig hva man samtykker til og hvem som er behandlingsansvarlig for dataene som samles inn (Johannessen et al., 2021, s. 49). For det andre skal informanten når som helst under studien kunne trekke samtykket tilbake på en enkel måte uten at dette innebærer noen form for ubehag eller negative konsekvenser for vedkommende (Johannessen et al., 2021, s. 46).

I denne studien ble dette ivaretatt gjennom informasjonsskriv til deltakerne som var godkjent av Nasjonalt senter for forskningsdata, nå SIKT. Informasjonsskrivet ble sendt på e-post til de som ønsket å delta i studien, og deltakerne ble oppfordret til å ta kontakt dersom

de hadde spørsmål knyttet til innholdet, samtykke og personvern, eller studien generelt. Informasjonsskrivet var også tilgjengelig for deltakerne da de møtte til intervju, og retten til å trekke seg ble understreket muntlig før intervjuet. Før intervjuene startet fikk deltakerne anledning til å stille spørsmål til informasjonsskrivet og studien generelt dersom de ønsket.

#### 4.4.2 Konfidensialitet

Konfidensialitet handler om at informantene som deltar i en studie skal være trygge på at forskeren ivaretar taushetsplikten og at opplysningene om dem behandles på en slik måte at de ikke kan identifiseres (Johannessen et al. 2021, s. 46). I denne studien skulle personopplysninger samles inn direkte ved at navn og alder skulle lagres, indirekte ved at det gjennom deltakelse kommer fram at de som deltar har hatt brystkreft. Studien er dermed underlagt Lov om Personopplysninger, og som en del av et masterprogram ved VID skal behandlingen av personopplysningene i prosjektet også meldes til og godkjennes av SIKT. SIKT sin vurdering er vedlagt oppgaven.

Informantene skal være trygge på at opplysninger som kan føres tilbake til dem ikke kommer ut, og derfor må man også sikre at resultatene av forskningsprosjekter presenteres i anonymisert form. I denne studien ble dette ivaretatt ved at de åtte informantene oppgis med et tall fra 1 til 8 i transkripsjonen. Det ble også gjort anonymisering på andre måter under transkripsjonen. For eksempel spesifiseres ikke navn på behandler, behandlingssted eller andre tilsvarende opplysninger i transkripsjonen, dersom slike opplysninger framkom i intervjuet, med tanke på at det ikke skulle kunne føre til identifikasjon av personen.

#### 4.4.3 Konsekvenser

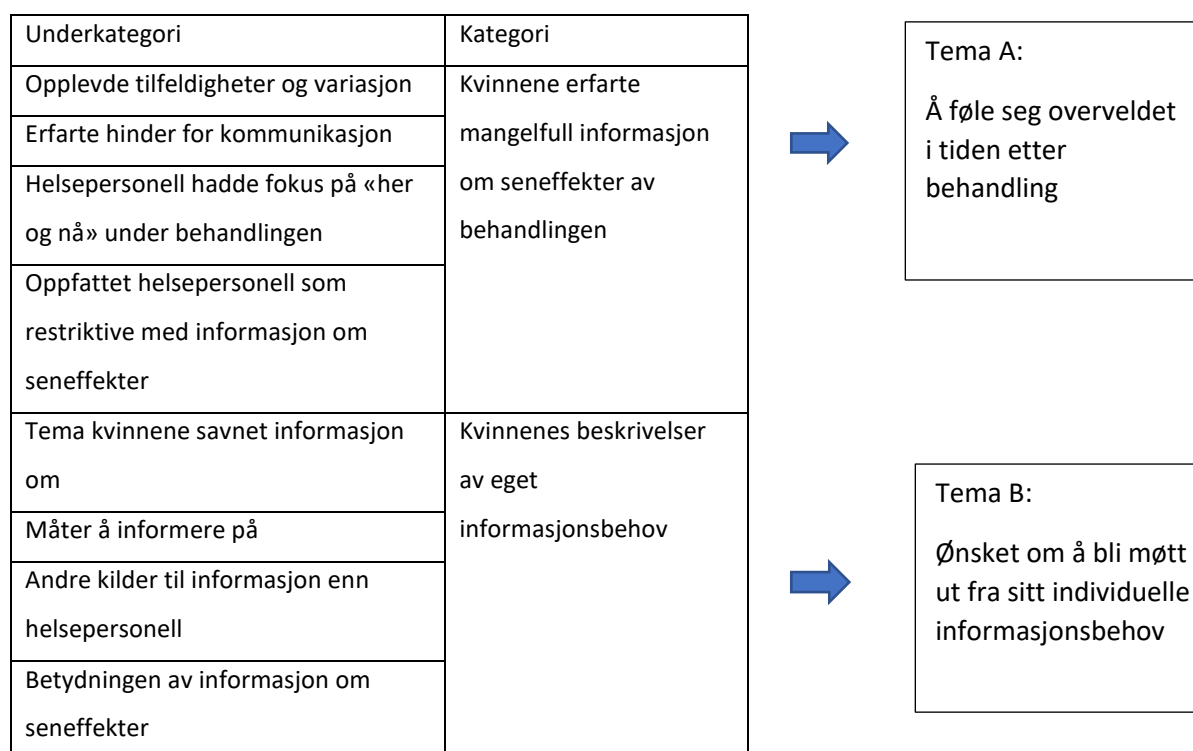
Som forsker har man ansvar for å unngå skade (Johannessen et al., 2021, s. 45-46). Dette er en vurdering som bør være med i alle delene a prosjektet for å sikre at informanter utsettes for minst mulig belastning.

I denne studien ble konsekvensene for deltakerne vurdert i alle fasene av prosjektet. For det første ble tema vurdert å være mulig å forske på uten store negative konsekvenser for de som ønsket å delta. For det andre ble det gjort vurderinger i forhold til utvalget, ved at man for eksempel ikke inkluderte personer som stod i en potensielt svært belastende situasjon med tilbakefall av kreftsykdommen. For det tredje ble det diskutert mulige tiltak dersom noen av deltakerne skulle oppleve negative konsekvenser under eller i etterkant av intervjuet. Med tanke på at noen av deltakerne kunne ha begrenset energi grunnet fatigue, ble det også bestemt at vi skulle holde oss ganske tett opptil avtalte tidsrammer for intervjuet.

## 5 Resultater

Analysen resulterte i to tema, samt to kategorier med fire underkategorier hver. Figur 2 gir en oversikt over tema, kategorier og underkategorier.

Figur 2:



I dette kapittelet presenteres funnene etter de ulike kategoriene, og tema A blir som nevnt presentert sammen med kategori 1, og tema B sammen med kategori 2. Dette gjøres for å skape flyt og oversikt i presentasjonen, men betyr som nevnt under analysen ikke at tema A utelukkende framkom som et resultat av kategori 1, og tema B utelukkende som et resultat av kategori 2.

### 5.1 Kvinnene erfarte mangelfull informasjon om seneffekter

Denne kategorien framkom fordi flere av underkategoriene omhandlet kvinnenes opplevelse av å ikke ha fått tilstrekkelig, relevant eller kvalitativt god nok informasjon om seneffekter av



brystkreftbehandlingen. I den grad de husket å ha fått informasjon om seneffekter, gjaldt dette fatigue og nevropati, og da mer overfladisk enn de hadde ønsket.

For kvinnene førte dette til en følelse av å være uforberedt når seneffekter dukket opp i tiden etter behandling. Kvinnene brukte ulike ord på dette; uforberedt, overveldet og sjokkert. Det er særlig disse sidene ved teksten som førte til utvikling av tema A: Å føle seg overveldet i tiden etter behandling». Følgende kunstige sitat er satt sammen av flere av kvinnenes uttalelser for å beskrive tema A «*Her sitter vi flere voksne kvinner med store omkostninger fordi vi fikk kreft. Man blir behandlet og man blir kreftfri, men vi får så mye annet å stri med som kommer totalt uforberedt på oss. For det er jo summen av alt dette, og jeg må si at mangelen på informasjon har gjort at jeg egentlig har fått litt sjokk, sjokk over hvor dårlig jeg ble når jeg var ferdig med behandlingen. For det er jo veldig mye etterpå også, livskvaliteten er veldig forskjellig fra hva den var før, det er det ikke tvil om.*»

I det følgende presenteres funnene i kategori 1 fordelt på hver av de fire underkategoriene. For hver underkategori er det valgt ut beskrivende sitat fra teksten.

#### 5.1.1 Opplevde tilfeldigheter og variasjon

Alle kvinnene ga uttrykk for at de hadde opplevd episoder som ga dem følelsen av at informasjon om seneffekter bar preg av tilfeldigheter. Flere snakket om at de var typer som spurte mye og at det som framkom av informasjon om seneffekter var på deres initiativ. De stilte derfor spørsmål ved om de ville fått denne informasjonen hvis de selv ikke hadde spurt, og om det var informasjon de ikke fikk fordi de ikke visste at de burde etterspørre den. Kvinnene spurte seg også om hvordan det da ville være for de som av ulike grunner ikke torde eller orket å spørre selv. En av kvinnene gav uttrykk for nettopp dette, at hun var en person som fant det vanskelig å spørre og snakke mye. Hun uttrykte dette slik: *Det er ikke alle som er typen som går og spør og ber om ting. Det er mange som er litt mer på sidelinjen, og jeg er vel egentlig en av dem. Det er viktig å prøve å fange opp så mange som mulig, ikke bare de som er flinke til å snakke for seg og spreke fra før, fange opp de som ikke sier noe.*

Kvinnene beskrev også at de hadde blitt møtt på varierende måte av helsepersonell når de selv tok opp tema. Dette ble blant annet beskrevet som at det virket som ingen synes at seneffektene var deres sak, og at man da gjerne ble henvist til fastlegen. Følgende sitat fra en av kvinnene kan beskrive dette «*De gangene jeg har nevnt seneffekter på etterkontrollene, fatiguen eller nevropatien, så ser de på meg som om de ikke helt hører hva jeg sier, det er akkurat som det ikke er deres bord.*»

#### 5.1.2 Erfarte hinder for kommunikasjon

Kvinnene opplevde at dårlig kommunikasjon med helsepersonell kunne føre til mangelfull informasjon. De nevnte flere faktorer som spilte inn her.

Alle kvinnene var enig i at den første tiden i behandling var utfordrende når det gjaldt å motta informasjon generelt, og kanskje informasjon om seneffekter spesielt. Dette var både fordi det på denne tiden var svært mye informasjon totalt sett om undersøkelser, mer akutte bivirkninger, behandling, prognoser og plan videre, men også fordi de var i en tilstand av sjokk og hovedfokuset var på å overleve:

*«Jeg husker at når jeg kom til behandling så prøvde sykepleierne å gi meg informasjon, men det var så mye, jeg kunne ikke fatte det, jeg var jo i sjokk. Behandlingen begynte med en gang, det var denne hasten, det gikk så fort.»*

*«Når du får diagnosen skjer ting veldig fort, og heldigvis for det, alt går jo i ett sant. Du er i sjokk og du får masse informasjon. Det kan godt være at jeg har fått masse informasjon som jeg ikke husker.»*

Videre ble det bemerket fra nesten alle at de hadde møtt svært mange forskjellige leger og sykepleiere. De beskrev at det førte til en opplevelse av at ingen visste hvem de faktisk var og hva de trengte av informasjon. Følgende beskrivende sitat er satt sammen av utsagn fra flere av kvinnene: «*Jeg har hatt behov for mer informasjon enn jeg har fått, men så er det slik at jeg nesten aldri har møtt det samme mennesket to ganger. Jeg telte opp og fant ut at jeg var innom 17 forskjellige leger. Det fører kanskje til at noe informasjon glemmes, de tror*

*kanskje noen andre har gjort det, eller at overlegen har gjort det, jeg vet ikke. Det er klart at det å møte nye folk hele tiden gjør noe med informasjonen underveis.»*

For noen av kvinnene innebar dette også at de sjelden hadde møtt sin behandlingsansvarlige overlege. Her var det unntak for to av kvinnene som hadde opplevd kontakten med behandlende overlege som god. Det varierte hvor fornøyd kvinnene var med samtalene med Lis-legene, noen opplevde dem som kompetente og opptatt av å gjøre en god jobb, andre følte at de sjelden kunne svare på de tingene de virkelig lurte på.

Et annet aspekt som vanskeliggjorde god kommunikasjon som ble bemerket av to av de litt eldre kvinnene, var at under behandling var de ofte veldig slitne. Både av behandlingen selv, men også av de lange dagene på sykehuset før de hadde time til behandling. Når timen kom var de gjerne så slitne at de mest trengte å hvile.

En siste faktor kvinnene mente påvirket forholdene for kommunikasjon om seneffekter under behandling var opplevelsen av at det var lite både tid og rom for å prate når de kom til poliklinisk behandling. Både fordi det var mange pasienter rundt dem og fordi sykepleierne var travle. Kvinnene brukte blant annet ord som «hektisk», «maurtue» og «fabrikk» når de snakket om dette. Følgende to beskrivelser fra poliklinikken der kvinnene fikk behandling belyser dette:

*«Det var rett og slett så hektisk der. For meg ble det en fabrikk, en kreftfabrikk hvor folk skal overleve. Det går så fort, de samtalene jeg hadde var så kjappe.»*

*«Det var mange pasienter, det var ikke rom for å snakke med sykepleierne, de hadde mange pasienter og det gikk i ett, det var masse som skjedde. De løper hele tiden, det var som en mauttue der oppe.»*

### 5.1.3 Helsepersonell hadde fokus på «her og nå» under behandlingen

Kvinnene beskrev at hovedfokuset når det gjaldt informasjon lå på det som skulle skje umiddelbart. De husket at det var mye informasjon om neste kur, hvilke medisiner de skulle ta og så videre, men alle kvinnene oppgav at det var lite eller ingen informasjon om seneffekter. To kvinner oppgav at de ikke hadde fått noe informasjon om seneffekter før godt etter behandlingen var over og de hadde gått til legen med plager som viste seg å være seneffekter. De andre kvinnene hadde vært mer forberedt, men i stor grad fordi de hadde nøstet opp i ting selv og søkt informasjon. Denne underkategorien kan beskrives med følgende sitat fra en av informantene: *«I forhold til senvirkninger opplever jeg at jeg har fått veldig lite informasjon, det er mer om akkurat der og da når du får cellegiften, men ikke om hva som skjer på sikt. De er veldig opptatt av her og nå.»*

### 5.1.4. Oppfattet helsepersonell som restriktive med informasjon om seneffekter

Flere av kvinnene ga uttrykk for at de på en eller annen måte hadde fått følelsen av at helsepersonell hadde holdt tilbake når det gjaldt informasjon om seneffekter når de hadde etterspurt dette. Noen lurte på om dette var fordi helsepersonell var engstelig for at man ikke skulle gjennomføre behandlingen dersom man visste for mye om seneffektene. Andre lurte på om det var fordi helsepersonell var engstelig for at hvis man fikk vite om seneffektene ville man kjenne ekstra godt etter og dermed kanskje føle seg sykere enn man var. En av kvinnene uttrykte det slik: *«Jeg fikk litt følelsen av at de tenker at hvis de forteller oss om seneffektene kan det være vi begynner å kjenne etter og blir sykere enn det vi er».*

## 5.2 Kvinnenes beskrivelser av eget informasjonsbehov

Mye av det kvinnene snakket om og diskuterte, dreide seg om hvordan de vurderte sitt eget informasjonsbehov. Hva de i etterkant tenkte de hadde savnet fra helsepersonell, eller hva de mente de ville hatt bruk for av informasjon. Dette innebar også betraktninger om hvorfor informasjon om seneffekter kunne være viktig for dem, og dermed hvorfor mangelfull informasjon kunne være problematisk. Rundt disse emnene var det noe mer diskusjon og noe mer variasjon i kvinnenes beskrivelser enn i forrige hovedkategori.

Det var særlig ut fra disse aspektene ved teksten at tema B ble formulert: Ønsket om å bli møtt ut fra sitt individuelle informasjonsbehov. Kvinnene kom med beskrivelser av hva slags informasjon de ønsket seg, men de erkjente også at det ville være store individuelle forskjeller her. De snakket om det å ha en relasjon til helsepersonell som kunne romme en slik individuell tilnærming. Det innebar å kjenne hverandre litt for så å kunne snakke om hva man faktisk trengte eller ønsket av informasjon. Følgende sitat fra en av kvinnene kan illustrere tema B: *«Vi har alle forskjellig behov for informasjon; noen vil ha minst mulig, noen vil ha litt og andre mye. Et tidspunkt som er riktig for en, er feil for en annen. Så jeg skjønner at det er vanskelig å lage en pakke på dette, men det jeg tenker er at man i en periode kunne fått den samme kreftsykepleieren eller hva det måtte være, så kan man bli litt kjent og få en form for relasjon. Da kan man faktisk snakke om dette, man kan spørre om hva man har behov for når det kommer til informasjon. Jeg kan ikke huske at noen har hatt den samtalen med meg.»*

I det følgende presenteres resultatene nærmere for hver av underkategoriene.

#### 5.2.1 Tema kvinnene savnet informasjon om

Kvinnene snakket om flere tema de hadde ønsket mer informasjon om. De to yngste kvinnene trakk fram behovet for egen informasjon til yngre kvinner. Dette gjaldt blant annet spørsmål om behandlingens konsekvenser for fertilitet. En av kvinnene hadde opplevd at fertilitetsbevarende tiltak holdt på å gå i glemmeboken, den andre hadde ikke blitt spurt om framtidig barneønske til tross for at alderen tilsa at dette kunne være et tema.

I begge gruppeintervjuene var kvinnene enig i at de hadde savnet informasjon om endret samliv og seksualitet. Flere av dem hadde fått beskjed om at de kunne få tørre slimhinner av endokrin behandling, men opplevde at den totale behandlingens påvirkningen på seksuell helse var langt mer sammensatt og komplisert enn det. I et av gruppeintervjuene ble overvekt diskutert som en seneffekt de opplevde at ingen hadde snakket om og som dermed kom overaskende på dem. Flere av kvinnene tok opp at de hadde følt seg uforberedt på hvor vanskelig det ville være å komme seg i full jobb igjen. Et siste tema som flere av kvinnene tok

opp var at de hadde ønsket mer informasjon om mulige tilbud dersom seneffekter skulle dukke opp, blant annet rehabiliteringsopphold. Mye av denne typen informasjon hadde de funnet selv ved tilfeldigheter.

#### 5.2.2 Måter å informere på

Kvinnene hadde gjort seg flere tanker om hvordan informasjon kunne blitt gitt på en god måte. Her var svarene også mer forskjellige. Det var ikke nødvendigvis stor uenighet, men kvinnene trakk fram ulike moment. Det det var størst enighet om var viktigheten av å dosere informasjon og gi den på flere ulike tidspunkt i forløpet. Flere av kvinnene tok til orde for at en egen samtale på slutten av behandlingsperioden eller til og med litt i etterkant ville vært nyttig. Følgende sitat kan illustrere dette: *«Informasjonen må doseres litt. Jeg kunne ønsket meg en sånn egen konsultasjon, kanskje ikke mens behandlingen pågikk. Jeg synes man burde hatt noe etterpå, ikke bare si «ha det bra» etter siste cellegift».*

Nytten av skriftlig informasjon i tillegg til den muntlige ble trukket fram av flere. Et av kvinnenenes argumenter her var at om de ikke klarte å ta inn informasjonen muntlig da de fikk den, kunne de gå tilbake til den skriftlige senere når de hadde kapasitet.

I tråd med opplevelsen av at det var negativt for kommunikasjonen å treffe nye folk hele tiden, ble det trukket fram at en fast kontakt, for eksempel kreftsykepleier, gjennom forløpet ville legge til rette for bedre samtaler om seneffekter og ikke minst bedre dialog i forhold til hva den enkelte ønsket og trengte av informasjon slik at denne ble mer personlig tilpasset.

Det ble det også uttrykt ønske om at informasjon om seneffekter ble samlet på et sted, for eksempel en form for digital informasjonsbank. Dette mente de ville gjøre det enklere å finne den informasjonen akkurat de trengte og når de trengte den. De mente det ville være en fordel siden ikke alle får alle seneffektene, og dermed kanskje ikke trenger inngående informasjon om alle. Dersom man visste om at det fantes et sted med kvalitetssikret digital

informasjon, kunne man søke mer detaljert informasjon der dersom en seneffekt skulle oppstå.

### 5.2.3 Andre kilder til informasjon enn helsepersonell

Kvinnene beskrev andre kilder til informasjon som hadde vært viktige for dem. Flere trakk fram det å snakke med andre i samme situasjon som det viktigste, enten på et rehabiliteringsopphold eller i grupper knyttet til andre tilbud for kreftpasienter og kreftoverlevende. Tipsene de fikk på denne måten var annerledes enn det helsepersonell kunne tilby, og det var også en trøst i å vite at man ikke var alene. En av kvinnene uttrykte det slik: *«Jeg fant selv ut av at det fantes rehabiliteringsopphold, og der lærte jeg jo mer enn jeg hadde gjort i hele behandlingstiden. Fordi man er sammen med andre, man finner ut at man har en del felles problemer. Hva gjør du med det problemet? Jo, jeg har prøvd sånn og sånn. Sånt får man ikke på sykehuset».*

Som nevnt opplevde kvinnene mangelfull informasjon om slike tilbud. De oppgav at kildene til slik informasjon ofte ikke var helsepersonell, og ble preget av hva man tilfeldigvis kom over selv.

Når det gjaldt gruppetilbud ble det litt diskusjon fordi flere av kvinnene ikke hadde følt seg komfortable med å delta i grupper i alle faser av forløpet. For eksempel beskrev noen at de ikke hadde søkt seg til grupper under behandlingstiden fordi de følte dette understreket det syke ved dem, eller at fokuset ble for mye på sykdommen.

Kvinnene var enig i at det å ha pårørende med på samtaler var viktig både med tanke på å huske informasjon som ble gitt, men også fordi pårørende på den måten var litt forberedt på hvordan ting kunne bli. For noen av deltakerne hadde dette aspektet vært utfordrende da coronapandemien kom og det ikke lenger var like enkelt å ha med pårørende til timer og behandling. Kvinnene var inne på at det kunne være viktig for pårørende å ha litt kunnskap om tema, slik at også de kunne forstå situasjonen bedre dersom seneffekter oppstod. En av

kvinnene beskrev for eksempel at hun hadde hatt med sin nærmeste venninne på et opplærings/rehabiliteringsprogram i kommunen, og at venninnen i etterkant hadde gitt uttrykk for at hun hadde blitt overrasket over hvor mye seneffektene kunne bety for enkelte.

#### 5.2.4 Betydningen av informasjon

Kvinnene hadde gjort seg noen erfaringer knyttet til betydningen av informasjon om seneffekter. For mange av dem kom dette til uttrykk gjennom konsekvenser av mangelfull informasjon. Et aspekt var muligheten til å oppdage seneffekter. Som tidligere nevnt ga to kvinner uttrykk for at de ikke hadde forstått at plager de slet med, var seneffekter før pårørende eller fastlege fortalte dem det. Alle kvinnene ga uttrykk for å ha følt seg uforberedt på en eller flere av seneffektene de hadde opplevd, og flere nevnte at en negativ konsekvens av dette kunne være økt uro og bekymring. Denne uroen koblet flere av kvinnene til bekymringen for tilbakefall av kreften når man kjente på fysiske endringer eller symptomer. Følgende kunstige sitat inneholder utsagn fra flere av kvinnene: *«Jeg tenker det hadde vært en trygghet i å få god og riktig informasjon, sånn at når man får seneffekter så er det noe man har hørt om, i stedet for at du tenker «Hva er dette»? Det kan være små ting som skaper redsel for at det kan være kreft igjen. Hvis jeg hadde visst litt mer om seneffektene, ville jeg kanskje ikke vært så bekymret for det».*

I begge gruppeintervjuene ble det diskutert litt i forhold til om det å vite hvor mye seneffektene kunne komme til å bety for hverdagen, ville fått dem til å velge annerledes med tanke på behandlingen. Ingen ga uttrykk for at de ikke ville valgt å ta behandlingen, og syv av kvinnene ga uttrykk for at de var helt sikre på at de uansett ville valgt å få den behandlingen legen anbefalte for å bli frisk.

Det siste aspektet som ble tatt opp når det gjaldt betydningen av informasjon, var muligheten til å kunne forebygge dersom det skulle være mulig. En av kvinnene formulerte det slik: *«Og så det med å få vite hvordan vi kan forbygge noe av dette, hva vi selv kan gjøre. Om det er kosthold, trening eller spesiell aktivitet. Jeg kan av og til tenke at jeg kanskje går med plager i dag fordi det var informasjon jeg ikke fikk».*



## 6 Diskusjon

### 6.1 Resultatdiskusjon

I denne delen diskuteres studiens funn i lys av teoretiske perspektiv og tidligere forskning. Resultatdiskusjonen er delt i tre deler etter de teoretiske perspektivene som ble presentert tidligere i oppgaven.

#### 6.1.1 Profesjonell personorientert kommunikasjon og individuelt tilpasset informasjon

Alle kvinnene hadde opplevd mangler i den informasjonen de hadde fått av helsepersonell om seneffekter av behandlingen. De beskrev en manglende dialog om hvilke informasjon de hadde fått, hva de trengte og hvordan de ønsket å motta den. Sett i lys av teorien om profesjonell personorientert kommunikasjon, kan det være interessant å diskutere dette med utgangspunkt i relasjonen kvinnene opplevde å ha med helsepersonell. Her diskuteres først betydningen av relasjonen, og deretter strukturelle og kontekstuelle faktorer som syntes å påvirke pasient-helsepersonell relasjonen og dermed kommunikasjonen. Deretter diskuteres helsepersonells kommunikasjonsferdigheter og evne til å utforske pasientperspektivet. Flere av temaene som kvinnene tok opp som særlig underkommunisert diskuteres deretter, og til slutt kommenteres helsepersonells kompetanse på seneffekter sett i lys av studien og annen forskning.

Kvinnene i studien var flere ganger inne på betydningen relasjonen til helsepersonell hadde for dem. En av kvinnene beskrev for eksempel opplevelsen av å komme til oppfølging ved Pusterommet i etterkant av kreftbehandlingen. Der traff hun de samme menneskene flere ganger, og de kjente henne igjen og husket navnet hennes. Dette var en ny og god opplevelse for henne. Det representerte noe hun ikke hadde opplevd i de ulike avdelingene som hadde stått for kreftbehandlingen; der hadde hun ikke hatt en opplevd å bli kjent igjen, eller husket i særlig grad fra gang til gang fordi hun veldig ofte møtte nye sykepleiere, leger og stråleterapeuter. En av kvinnene trakk fram forholdene under corona-pandemien som positive i forhold til det å oppleve å ha en relasjon til helsepersonell. På den tiden tilstrebet nemlig stråleavdelingen at pasienten skulle møte det samme teamet hver dag for slik å redusere antall nærkontakter og hindre smitte. Stråleterapeutene visste da hva de hadde snakket om sist hun var til behandling, og kunne eventuelt plukke opp tråden igjen neste dag

hvis noe måtte følges opp. Selv om man i teorien skal kunne etablere en relasjon også med liten tid til rådighet, slik man ofte er nødt til i klinisk praksis, peker disse fortellingene på at når kontinuitet er til stede vil det kunne styrke pasient-helsepersonell relasjonen.

Per Fugelli introduserte etter sin egen erfaring som kreftpasient begrepet «engangslegen» (Fugelli, 2013, s. 86). Ut fra det kvinnene i denne studien forteller kan man tenke seg at det også kan finnes en «engangssykepleier» noen steder i kreftomsorgen. Fugelli mener dette er problematisk. Han understreker at dette ikke har noe med kvaliteten på legen å gjøre, men tvert imot med kvaliteten på relasjonen. Som informantene i denne studien, traff han et stort antall leger, og bare noen få av dem traff han flere ganger. Han mener at dette fører til at det gode forholdet, den gode pasient-lege relasjonen, preget av trygghet, nærhet og åpenhet, blir svært vanskelig å oppnå (Fugelli, 2013, s. 87)

Man kan argumentere for at god kontakt og tillit likevel vil være mulig selv med begrensede ressurser i form av tid. At man ved aktiv lytting og oppriktig interessert tilstedeværelse vil kunne oppnå å få god kontakt og tillit på kort tid, slik det ofte er nødvendig i klinisk praksis. Det er nok riktig at dersom helsepersonell har disse kommunikasjonsferdighetene, vil det kunne bidra til at pasienten føler seg hørt, sett og forstått også når tiden er knapp (Eide & Eide, 2017, s. 17), men her er det kanskje likevel en liten nyanse dersom pasienten basert på sin erfaring vurderer det som usannsynlig at hun vil møte vedkommende sykepleier eller lege igjen. Fugelli forklarer dette med å beskrive hva han tenker når «engangslegen» mot slutten av konsultasjonen spør «Er det noe mer?». Han kan da sitte å kjenne på at det er ti tonn av dette «mer», men som han formulerer det: «Hvilke mening kan det være i å legge ett gram av dette «noe mer» fram for en lege jeg vil se en gang, i seks minutt av mitt liv? En lege som ikke kjenner meg og som jeg ikke kjenner» (Fugelli, 2013, s. 86).

Som det ble redegjort for i teorikapittelet, er relasjonen en viktig faktor i den dialog- og samhandlingsbasert informasjonsformidlingen man ønsker å oppnå i personorientert profesjonell kommunikasjonen. Mangelen på en trygg og tillitsfull relasjon vil ut fra denne teorien i verste fall kunne påvirke kvaliteten på den informasjonen som gis (Christiansen,

2020, s. 184). Man kan argumentere for at pasient-helsepersonell-relasjonen dermed også er nært knyttet til realiseringen av en pasientorientert helsetjeneste, eller pasientens helsetjeneste. Både fordi en pasientorientert helsetjeneste er betinget i godt informerte pasienter og pasientenes helsekompetanse (Helse og omsorgsdepartementet, 2019), og fordi denne relasjonen er en av grunnsteinene for å finne ut hva pasienten faktisk ønsker og trenger. I forhold til informasjon om seneffekter, kan man for eksempel tenke seg at når lege og sykepleier skiftes ut nesten for hvert møte, kan det skape usikkerhet om hvilke informasjon som er gitt og oppfattet, hvilke ønsker pasienten har kommet med angående hva de trenger av informasjon og hvordan de ser for seg at det kunne være ok å motta denne dersom dette ikke er grundig journalført.

Gitt at det tilsynelatende er stor offentlig enighet om at man ønsker seg et pasientorientert helsevesen, kan det derfor være grunn til å se på muligheten for forbedring av strukturer som vanskeliggjør etablering av pasient-helsepersonell relasjoner i helsevesenet. Dette kunne for eksempel innebære å se på større kontinuitet i forhold til hvilke helsepersonell kreftpasientene møter. Ikke nødvendigvis på den måten at de møter samme sykepleier ved alle behandlingene, men at man forsøker at en og samme sykepleier møter pasienten på noen viktige punkt gjennom behandlingsforløpet, som for eksempel ved en oppstartsamtale, ved et par konsultasjoner underveis og ved en oppsummerende samtale mot slutten av forløpet.

En viktig faktor her kan også være jevnlig samtaler med behandlingsansvarlig overlege, som med stor sannsynlighet vil være den samme gjennom forløpet. De av kvinnene som hadde hatt denne opplevelsen, altså jevnlig kontakt med sin overlege gjennom forløpet, oppgav å være veldig fornøyd med det. Overlegen og den sykepleieren som ser pasienten på faste punkter gjennom behandlingen, vil på denne måten kunne være de som samler trådene i forhold til hvilken informasjon som er gitt og hva pasienten har oppfattet eller klart å ta inn gjennom behandlingen.

Det er verdt å bemerke her at hvis vi ser på resultatet fra Kreftforeningens brukerpanelundersøkelse (2022) når det gjelder antall leger man har forholdt seg til, så ser det ut til at

det kan være betydelige forskjeller her (s. 27). I brukerpanelet oppgir nesten 40% at de har forholdt seg til under fem leger, og bare 19% har forholdt seg til over ti leger (2022, s. 27). Undersøkelsen sier ikke noe om hvorvidt dette varierer med for eksempel geografi eller diagnose, men det tyder på at mange kreftpasienter i Norge ikke deler erfaringene til kvinnene i denne studien.

Konteksten er ikke uten påvirkning hverken på helsepersonell eller pasienters adferd (Christiansen, 2020, s. 58). Omgivelsene kvinnene i denne studien beskriver når de er til behandling i poliklinikken, er av en slik karakter at det vil kunne påvirke kommunikasjonen mellom helsepersonell og pasient. I tillegg til en opplevelse av travelhet og avbrytelser, beskrives en situasjon med mange mennesker til stede rundt pasient og sykepleier det meste av tiden. En nederlandsk studie fant at konteksten, eller mer konkret rommet, har betydning for kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient. I denne studien fant man at dersom legevisitten ble gjennomført på enerom tok den lengre tid enn hvis den ble gjennomført på firemannsrom, blant annet fordi pasientene på enerom stilte flere spørsmål og kom med flere kommentarer. Man fant også at legen oftere brukte empatisk respons når visitten var på enerom (van de Glind et al., 2008).

Situasjonen og omgivelsene i behandlingssituasjonen, slik kvinnene beskriver den, legger altså ikke nødvendigvis forholdene til rette for den gode samtalen mellom pasienten og sykepleieren som gir behandlingen. De opplevde at sykepleierne som skulle gi dem behandlingen ikke hadde tid til samtale fordi de hadde mange andre pasienter samtidig og ble avbrutt av alarmer og andre hendelser. De beskrev også manglende fysisk rom til å ha en ordentlig samtale. Flere av kvinnene opplevde at møtene med sykepleierne var preget av situasjonen rundt dem med stor aktivitet i lokalene og mange medpasienter tett på.

Man kan innvende at dette ikke bør innvirke så mye på informasjonsformidling siden denne likevel i stor grad foregår i konsultasjonene mellom lege og pasient, eventuelt også mellom sykepleier og pasient ved sykepleiekonsultasjoner, på egne kontorer hvor det er en annen ro. At dette likevel synes å innvirke på kvinnenes opplevelse av informasjonsformidlingen

kan være en konsekvens av at sykepleierens veiledning og informasjonsarbeid tradisjonelt sett i stor grad har blitt vevd inn i pleierelaterte handlinger og daglige aktiviteter (Christiansen, 2020, s. 23-24). Denne måten å praktisere informasjonsformidling på i sykepleien kan ha noen uheldige konsekvenser, den kan for eksempel bli mindre formell og lettere å overse (Christiansen, 2020, s. 24), men man kan også argumentere for at ved å bruke tid med pasientene i ulike situasjoner kan sykepleierne fange opp udekkede informasjonsbehov, og kan da for eksempel tilrettelegge for og organisere informasjonssamtaler. Sykepleierne kan også fange opp usikkerhet knyttet til informasjon som er gitt og som kanskje behøver gjentakelse, utdyping eller forklaring. Under hektiske fysiske forhold hvor sykepleier er lite til stede sammen med pasienten, eller pasienten kvier seg for å ta opp ting på grunn av stadige avbrytelser, mange medpasienter rundt, eller ønske om ikke å bidra til sykepleierens travelhet, kan noe av denne muligheten til å «kvalitetssikre» at informasjon er mottatt og forstått, forsvinne.

For de eldste kvinnene og de som hadde opplevd uttalte plager under behandling, ble det også påpekt at dagene med behandling kunne være lange. Når blodprøvene var tatt om morgenen kunne det gå mange timer til de satt å skulle få cytostatikabehandling. Da kunne tretthet og annet ubehag spille inn på evnen til å søke og motta informasjon. Det at ulike former for kroppslig ubehag som kvalme eller tretthet kan gi konsentrasjonsproblemer å føre til at oppmerksomhet brukes på å håndtere ubehag heller enn å lære er kjent (Christiansen, 2014, s.46). Siden en del opplever kroppslig ubehag som fatigue eller kvalme under behandling, bør dette tas med i betraktning når informasjon planlegges gjennom hele behandlingsforløpet. For eksempel kunne dette bety at man ikke legger informasjonssamtaler til en behandlingsdag, men heller til den fasen mellom behandlinger hvor pasienten opplever at ubehaget er minst og overskuddet størst. Dette, samt de ytre forholdene som kvinnene i denne studien opplevde knyttet til poliklinisk behandling, kan være en faktor som taler for at man formaliserer forholdene rundt samtalen om seneffekter i større grad, for eksempel ved å ha en egen konsultasjon for tema. Dette diskuteres nærmere i kapittel 6.1.3. om oppfølgingsmodeller.

For å oppsummere, tyder funnene på at kvinnene opplevde hinder for kommunikasjon og informasjonsformidling i form av strukturelle forhold som stadig endring av helsepersonell, og kontekstuelle forhold som et miljø preget av hektisk aktivitet, avbrytelser og begrenset fysisk rom for samtale.

Det som virket grunnleggende for alle kvinnene, var å bli møtt som et unikt menneske og bli spurt om hva de ønsket eller trengte av informasjon. Her er vi tilbake til pasient-helsepersonell relasjonen og personlig tilpasset informasjon. Kvinnene savnet en dialog hvor helsepersonell undersøkte hva de trengte og ønsket av informasjon. De gav uttrykk for at samme oppskrift ikke ville passe alle, og dette viste også samtalen mellom dem. Noen pasienter vil ønske mye informasjon, andre minst mulig, eller bare på et annet tidspunkt. For noen er enkelte tema kanskje mer essensielle enn andre ut fra livssituasjon, verdier eller psykososiale forhold etc. Har man et sterkt ønske om å få barn er informasjon om fertilitet svært viktig, elsker man å spille piano vil informasjon om perifer nevrologi være essensiell, har man et stort behov for kontroll over egen situasjon vil kanskje mengden informasjon være viktig etc. Dette er livshistorier og verdier som man som helsepersonell ikke har umiddelbar tilgang til, men som må undersøkes for å kunne gi tilpasset informasjon.

Det kan altså virke som det ikke bare var de fysiske og strukturelle forholdene som bidro til at kvinnene hadde opplevd informasjonen som mangelfull, men at helsepersonell også trenger mer kunnskap om hvordan de kan kommunisere informasjon om seneffekter på en god måte. Dette gjelder kunnskap om de ulike seneffekten som vi skal se under, men mye tyder på at det også gjelder kommunikasjonsferdigheter. Siden kvinnene understreker at det vil kunne være store forskjeller i hva den enkelte ønsker av informasjon, er behovet desto større for at helsepersonell bruker personorientert profesjonell kommunikasjon, i møte med kvinnene for på den måten å fange opp hva den enkelte trenger. Ut fra kvinnenes erfaring var det ikke alltid deres opplevelse at helsepersonell hadde disse kommunikasjonsferdighetene i tilstrekkelig grad.

Som beskrevet i kapittel fem, var det flere konkrete tema kvinnene mente var underkommunisert og hadde ønsket mer informasjon om. Det at det her var mer variasjon i kvinnenes uttalelser, ikke at de nødvendigvis var uenige om noe, men at de til dels trakk fram ulike tema som de særlig hadde savnet, understreker igjen viktigheten av individuelt tilpasset informasjon. Dette innebærer blant annet å ikke anta at man umiddelbart vet hva pasienten ønsker eller trenger ut fra hvordan man selv ville tenkt i en lignende situasjon, men heller vise ydmykhet for at man står ovenfor et annet og unikt menneske (Eide & Eide, 2017, s. 25). Dette kan sees på som kjernen i tema B; deltakernes ønske om å bli møtt ut fra sine individuelle informasjonsbehov. I den grad kvinnene oppgav at de hadde fått informasjon om seneffekter gjaldt dette fatigue, cellegiftindusert perifer nevropati og flere bemerket også at de hadde en opplevelse av at stråleterapeutene hadde mer fokus på seneffekter enn de opplevde ved andre avdelinger.

Et tema som flere av kvinnene særlig trakk frem som underkommunisert, var behandlingens konsekvenser for samliv og seksualitet, eller seksuell helse. Dette gjenfinnes i internasjonal forskning. I en italiensk studie av 64 brystkreftoverlevende oppga hele 71,9% av deltakerne at de ikke hadde mottatt adekvat og tilstrekkelig informasjon om seneffekter knyttet til seksuell helse (Di Mattei et al., 2021). Flere andre studier har lignende funn til tross for at en betydelig andel av brystkreftpasienter og partnerne deres anser informasjon om behandlingens konsekvenser for seksuell helse som viktig (Albers et al., 2020). I den italienske studien ble «Female sexual function scale» brukt, og viste at 75% av deltakerne hadde en score som tilsa at de opplevde en seksuell dysfunksjon (Di Mattei et al., 2021). Selv om det ikke var noen kontrollgruppe med tanke på forekomsten i befolkningen generelt i denne studien, tyder det på at mange brystkreftoverlevende vil oppleve dette og muligens trenge informasjon og veiledning.

Kvinnene nevnte også vanskeligheter med å komme tilbake i arbeid som et underkommunisert tema. En nylig gjennomført litteraturgjennomgang viser at dette er et problem for en del kreftoverlevende, og at man etterhvert vet litt, men langt fra nok, om faktorer som kan gjøre veien tilbake i arbeid særlig vanskelig (Boelhouwer et al., 2021).

Studiene i litteraturgjennomgangen tyder på at både ulike fysiske seneffekter, kognitive endringer og fatigue kan assosieres med lavere arbeidsevne, men få studier strekker seg ut over to år etter behandling. Noen få studier så på mulige forhold på arbeidsplassen som kunne påvirke kreftoverleveres arbeidsevne, blant annet påvirket mangel på sosial støtte på arbeidsplassen arbeidsevnen negativt (Boelhouwer et al., 2021). En dansk studie så på selvrapportert arbeidsevne til brystkreftoverlevende og fant at den var signifikant lavere enn i kontrollgruppen (Carlsen et al., 2013). De fant også at av de faktorene som var sterkest assosiert med lavere arbeidsevne var lav inntekt, fatigue og lite støtte fra overordnede. Fra amerikanske studier vet man at det å ikke komme tilbake i arbeid kan assosieres med lavere livskvalitet og finansielle belastninger for de det gjelder, noe som er med å understreke viktigheten av videre forskning på faktorer som kan påvirke dette (Chambers et al., 2019, s. 229).

På bakgrunn av dette er det nødvendig å inkludere veien tilbake til arbeidslivet i samtalen om seneffekter, og støtte kvinnene i denne prosessen med for eksempel henvisning til, eller informasjon om, rehabiliteringstilbud eller kurs. Man kan også argumentere for at det at vi etter hvert har noe kunnskap om hvem som vil være særlig utsatt, for eksempel de med hardt fysisk arbeid, bør føre til at man i større grad er på forskudd med å planlegge rehabilitering for denne gruppen og ikke venter til problemene oppstår (Chambers et al., 2019, s. 230). Studier har vist at ulike tilpassede rehabiliteringsopplegg kan ha god effekt med tanke på å bedre brystkreftoverleveres arbeidsstatus (Dahl & Gudbergsson, 2019, s. 245). Desto mer problematisk blir det at kvinnene i denne studien oppgav at de i liten grad hadde fått informasjon om denne typen tilbud, tvert imot hadde denne typen informasjon ofte dukket opp ved tilfeldigheter. Dette samsvarer med funnene i Kreftforeningens brukerpanel-undersøkelse (2022, s. 37), hvor 55% av de spurte oppgav å være delvis eller helt enig i at de hadde måttet finne ut av hvilke rehabiliteringstilbud som fantes. At brystkreftpasientene får informasjon om rehabiliteringstilbud og andre lignende tilbud hvor de kan møte andre i samme situasjon, kan være ekstra viktig med tanke på at flere av kvinnene i denne studien oppgav at slike tilbud hadde vært svært viktige arenaer for dem med tanke på informasjon om og håndtering av seneffekter.



Diskusjonen kvinnene imellom om arbeidslivet, kom også inn på at både arbeidsgivere og NAV har lite kunnskap om seneffekter og at dette kan gjøre prosessen ekstra vanskelig for dem. Flere av dem var inne på at seneffekter som nevropati og fatigue ikke synes på dem, de ser helt friske ut, noe som kanskje gjør at man møter mindre forståelse for tilrettelegging eller at veien tilbake til arbeid vil ta tid.

Som vi så i resultatdelen hadde kvinnene flere praktiske forslag til måter å informere på som de mente ville være nyttige. Informasjon på flere tidspunkt, en egen konsultasjon for informasjon om seneffekter, skriftlig informasjon og et sted med samlet digital kvalitetssikret informasjon var forslag de diskuterte og var relativt enige om. Tidspunkt for informasjon og egne konsultasjoner diskuteres nærmere i kapittel 6.1.3

Når det gjaldt digital informasjon ble en form for kvalitetssikret databank nevnt spontant i begge fokusgruppeintervjuene. De påpekte at da kunne man ha tilgang til informasjon over tid, og oppsøke den når den opplevdes relevant eller når man var klar for det. På spørsmål om hva de tenkte om digitale opplærings- eller støtteprogrammer knyttet til seneffekter, var de fleste positive, men noen hadde forbehold med tanke på at de hadde opplevd at mangelen på fysisk oppmøte kunne ha både fordeler og ulemper under coronapandemien. Internettbaserte program for å styrke kunnskapen om, og bidra med veiledning for eksempel i forhold til egenomsorg knyttet til de ulike seneffektene, nevnes gjerne som en del av nyere oppfølgingsmodeller av kreftoverlevende (Jefford et al., 2022). I Norge er det utviklet et internetbasert oppfølgingsverktøy for kvinner som har vært gjennom behandling for gynekologisk kreft (Sekse et al., 2021). Evalueringen av effekten er foreløpig ikke publisert, men internasjonale studier av lignende oppfølgingsprogrammer tyder på at de kan ha god effekt på kreftoverleveres kunnskap og opplevelse av støtte (Sekse et al., 2021).

En ting som, kanskje litt overaskende, i liten grad ble diskutert i intervjuene var helsepersonells kompetanse på seneffekter. Kvinnene tok ikke dette opp selv, men da det ble stilt som et oppfølgingsspørsmål uttrykte en deltaker at hun hadde tillit til helsepersonells kompetanse og at hun mente det primært var andre årsaker til at hun hadde fått mangelfull

informasjon. En annen kvinne ga uttrykk for at hun hadde opplevd at helsepersonells kompetanse på seneffekter varierte i stor grad når hun tok opp tema. Kreftforeningens brukerpanelundersøkelse viste at 30% ikke var enig i at helsepersonell de møtte hadde god kompetanse på seneffekter (2022, s. 43).

Kanskje er grunnen til at kompetanse ikke ble et større diskusjonstema rett og slett at kvinnene husket såpass få situasjoner hvor helsepersonell snakket om seneffekter at de i liten grad opplevde at de kunne bedømme dette. I Cox og Faithful sin studie av en blandet gruppe helsepersonell, ønsket deltakerne seg mer kunnskap om seneffekter for å kunne informere på en god måte. I Brauer et al. sin studie oppgir onkologene at de tenker de har for lite kunnskap om seneffekter og eventuell behandling av disse. Onkologene sa blant annet at de opplever å ha for lite kunnskap til å forutsi hvem av pasientene som får hvilke seneffekter, og at dette gjør det vanskelig å informere om dem på en god måte. I gjennomgangen av seneffektene i kapittel to så vi at anslag når det gjelder forekomst av flere av de vanlige seneffektene kan variere mye mellom studier (Ewertz & Jensen, 2011). Det er ikke utenkelig at det at det ikke finnes mer entydig kunnskap å bygge på, kan bidra til usikkerhet blant helsepersonell som skal gi informasjon. Mer forskning på seneffekter, og om mulig med mer enhetlige måleredskaper eller verktøy, vil på sikt kunne bidra med slik at helsepersonell kan skaffe seg den nødvendige kunnskapen og være tryggere når informasjon om seneffekter skal gis (Cox & Faithfull, 2013). Samtidig vil nok dette til en viss grad være et dilemma helsepersonell må stå i når det gjelder seneffekter. Man vil ikke kunne kvitte seg med all usikkerhet knyttet til seneffekter fordi kunnskapen om seneffektene, naturlig nok, alltid vil henge etter i forhold til behandlingsregimene (A. Fosså et al., 2019, s. 35).

### 6.1.2 Helsekompetanse og informasjonsbehov

I dette kapitlet diskuteres først hvorfor det kan være problematisk at kvinnene selv måtte initiere samtalen om seneffekter, gitt variasjon i pasienters helsekompetanse. Deretter pekes det på her og nå-fokuset kvinnene opplevde når det kom til informasjonen de fikk, og mulige konsekvenser med tanke på å mestre livet etter behandling. Dette ses i sammenheng med den delen av helsekompetanse-begrepet som omhandler en persons mulighet til å ta

gode beslutninger i forhold til egen helse, og å velge helsefremmende og sykdomsforebyggende livsstil.

Kvinnene i denne studien oppga at de selv i stor grad måtte etterspørre informasjon om seneffekter. Dette stemmer med funn i andre studier (Brauer et al., 2018; Tanay & Armes, 2019). I den tidligere nevnte studien til Brauer et al. fortalte onkologene at de gjerne hadde en passiv, eller reaktiv, holdning til informasjon om seneffekter. Det vil si at de snakket om dem dersom pasientene selv tok det opp eller nevnte plager de hadde. Dette ble bekreftet av brystkreftoverleverne i samme studie som opplevde å måtte initiere samtalen om seneffekter selv.

Det at informasjon ikke nødvendigvis tilbys alle, men kommer på oppfordring fra pasienten selv, er selvfølgelig særlig problematisk siden informasjon om behandling, mulig risiko og bivirkninger er en pasientrettighet (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3.2-3.5). Det er altså noe alle har rett på uavhengig av egne ressurser. Dette betyr at essensiell informasjon må gis uoppfordret som et ledd i samtalen mellom helsepersonell og pasient (Aasen, 2000, s. 396). Man vil selvfølgelig kunne diskutere akkurat hva som vil være essensiell informasjon knyttet til de ulike seneffektene. Dette er ikke noen åpenbart lett oppgave, for eksempel med tanke på hvordan forekomsten av de ulike seneffektene varierer i studier (Ewertz & Jensen, 2011), og at man ikke med nøyaktighet kan predikere hvem som får hvilke seneffekt, men at temaet generelt vil måtte regnes som essensiell informasjon, gitt det man etter hvert vet om betydningen av disse på kreftoverleveres liv, virker rimelig. Dette er noe helsepersonell som arbeider ved avdelinger som gir kreftbehandling må forholde seg til.

Det at kvinnene måtte etterspørre informasjon om seneffekter selv, gir også grunn til bekymring med tanke på at pasienter vil ha varierende grad av helsekompetanse (Husson et al., 2011; Kreftforeningen, 2022, s. 51-53). Når pasienten selv må initiere samtalen om seneffekter, vil det kunne skape forskjeller i hvem som får hvilken informasjon. Hvilken informasjon som gis, vil avhenge av hva den enkelte aktivt etterspør, og for å etterspørre må

man ha noe kunnskap fra før. I dette tilfellet må man for eksempel, som et minimum, vite at det finnes noe som heter seneffekter. Det at helsepersonell bør initiere samtalen om seneffekter betyr ikke at pasientene ikke selv skal få velge hvilken informasjon de ønsker, for eksempel om de ønsker mer utfyllende informasjon om seneffekter, eller om de vil høre minst mulig om det, men for å kunne ta disse valgene må pasienten først ha fått tilbud om slik informasjon.

I kapittel 3 ble vekselvirkningen mellom helsekompetanse og informasjon beskrevet; informasjon kan bidra til å styrke helsekompetanse (Husson et al., 2011), men pasientens helsekompetanse påvirker også hvordan informasjon forstås og brukes (Helse og omsorgsdepartementet, 2019). Hvis samtalen om seneffekter må initieres av pasientene selv, er det en risiko for at de som har høy helsekompetanse får mer informasjon enn de med lavere helsekompetanse, rett og slett fordi de vet hva de bør spørre om. Det er en kjent sammenheng mellom grad av helsekompetanse og sosiale indikatorer som utdanning og bosted (Helse og omsorgsdepartementet, 2019, s. 8; Husson et al., 2015). Videre er lav helsekompetanse assosiert med dårligere helse og mindre grad av helsefremmende adferd (Helse og omsorgsdepartementet, 2019; Husson et al., 2015). I ytterste konsekvens kan det derfor forsterke sosiale helseforskjeller blant kreftoverlevende dersom helsepersonell lar det være opp til den enkelte pasient å be om informasjon om seneffekter (Husson et al., 2015).

Det at kreftpasienters helsekompetanse vil kunne variere (Kreftforeningen, 2022, s. 51-53), er også med å tydeliggjøre behovet for at man i helsevesenet bruker profesjonell personorientert kommunikasjon, eller pasientorientert kommunikasjon, for å undersøke og bedre forstå hva slags helsekompetanse og hvilket informasjonsbehov pasientene har (Husson et al., 2015; Husson et al., 2011).

I samsvar med tallene fra Kvalitetsregisteret for brystkreft (Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft, 2022) som ble presentert i innledningen, oppgav kvinnene i denne studien å være mer fornøyd med den informasjonen de fikk om den aktuelle situasjonen under behandlingen og de akutte bivirkningene, enn med informasjon om seneffekter. Kvinnene

kunne huske å ha fått mye informasjon om selve diagnosen, undersøkelsene, behandlingen og prognosen, men lite eller ingenting om de ulike seneffekter. Kvinnene opplevde at det var et her og nå-perspektiv mens de var i behandling, og to av dem opplevde til og med at seneffekter ikke var noe tema før de faktisk fikk plager og beskrev dem for legen eller pårørende.

De fleste kvinnene i denne studien uttrykte forståelse for at helsepersonell prioriterte å gi dem den mest aktuelle informasjonen, med fokus på her og nå, i den hektiske oppstartsfasen. Flere mente at de i denne fasen var så fokusert på å komme i gang med behandling og å komme gjennom behandlingen, at det var denne typen informasjon de trengte mest. Det betydde ikke at de ikke ønsket informasjon om seneffekter i det hele tatt i den tidlige fasen, men at den typen informasjon var særlig vanskelig å ta inn på det tidspunktet. De var kritiske til at dette ikke var blitt tatt mer hensyn til ved at det for eksempel ble arbeidet mer helhetlig med å formidle informasjon om seneffekter gjennom forløpet.

At kvinnene opplevde et fokus på det aktuelle i behandlingssituasjonen, stemmer overens med funnene i andre studier. I en amerikansk studie (Brauer et al., 2018) sa onkologene at det var lettere for dem å snakke om akutte bivirkninger. De mente at en mulig grunn til dette var at de hadde større erfaring med å observere og behandle disse, og at de derfor følte seg mer kompetente når de skulle formidle informasjon. De mente også at det kunne være vanskeligere for dem å snakke om seneffekter fordi de opplevde å ha lite medisinsk behandling å tilby.

Seneffekter av kreftbehandling passer dermed ikke nødvendigvis inn i det biomedisinske synet på helse, hvor medisinske eksperter tar seg av et problem når det dukker opp (Christiansen, 2020, s. 99). Kanskje er det fordi det er knyttet usikkerhet til om og når seneffekter oppstår, og kanskje fordi de for mange blir kroniske helseutfordringer. Helseutfordringer knyttet til seneffekter krever, i tråd med det biopsykososiale synet på

helse, at ressurser, forebygging og mestring vektlegges i større grad (Christiansen, 2020, s. 99).

En av kvinnene beskrev dette godt. Hun var nå blitt klar over at det var flere kategorier av helseutfordringer knyttet til seneffekter; de som kunne gjøres noe med gjennom behandling eller forebygging, og de som bare måtte erkjennes, mestres og leves med. Hun understreket at også de seneffektene hun bare måtte leve med, hvor man i dag mangler effektiv behandling eller forebygging, ville hun gjerne vært bedre informert om, og bedre forberedt på. Kvinnen gir, slik jeg tolker det, uttrykk for at god informasjon om seneffekter ville styrket hennes helsekompetanse, og at dette ikke bare er nyttig dersom det får en umiddelbar medisinsk konsekvens i form av behandlingsvalg eller at man kan forebygge ved eksempelvis livsstilsendring. Det er også viktig fordi helsekompetansen kan være med å ruste pasienten til det som kommer, det å mestre og det å lære å leve med. Dette kan belyse to aspekter ved tema A, at kvinnene følte seg overveldet i tiden etter behandling. En konsekvens er engstelsen som melder seg når man uforberedt kjenner en seneffekt på kroppen, en annen er at man i mindre grad får mulighet til å forberede seg på noe som vil kunne kreve gode mestringsstrategier og helsefremmende adferd over tid.

En av grunnene til at pasientinformasjon er en så viktig del av behandlingen er at man gir pasienten mulighet til å forberede seg og forholde seg til sin nye situasjon (Christiansen, 2013, s. 101). Det er også en mulighet til å gi pasientene makt til å ta bedre valg når det gjelder livsstil og egen helse (Gianinazzi et al., 2022). Funnene i denne studien tydet på at kvinnene ikke opplevde dette, men tvert imot som tema A forsøker å beskrive, følte seg overveldet og uforberedt på det som ventet dem etter behandling. Dermed er flere av de viktige komponentene i OAS, nemlig det å oppleve at situasjonen er påvirkbar, forståelig og til en viss grad forutsigbar ikke tilstede (Stubberud, 2019, s. 38).

Hvis man aksepterer at det er en teoretisk sammenheng mellom helsekompetanse og mestring (Helse og omsorgsdepartementet, 2019), vil kvaliteten på den informasjonen som gis om seneffekter kunne påvirke opplevelse av mestring av seneffekter i tiden etter

behandling. Det gir informasjonsarbeidet en viktig helsefremmende dimensjon. Studiene som ble referert til i kapittel to, som viser en korrelasjon mellom fornøydhet med informasjon og mindre angst og depresjon, kan være med å underbygge en mulig empirisk sammenheng.

Flere av kvinnene ga på en eller annen måte uttrykk for at de hadde hatt en følelse av at helsepersonell holdt litt igjen på informasjon om seneffekter. Det var ikke så enkelt for kvinnene å beskrive dette helt konkret, det var mer en fornemmelse de hadde hatt i ulike situasjoner. Dette er interessant sett i lys av funnene i de to studiene som undersøkte helsepersonells forhold til å gi informasjon om seneffekter (Brauer et al., 2018; Cox & Faithfull, 2013). I begge disse studiene finner man at det faktisk kan stemme at helsepersonell er tilbakeholdne med informasjon om seneffekter i frykt for å påvirke pasientene negativt. Onkologene i Brauer et al. sin studie begrunnet dette med at de ikke ønsket å øke pasientenes stressnivå i en allerede svært krevende situasjon, og en av dem nevnte bekymringen for at pasienten skulle bli skeptisk til nødvendig behandling. Som vi så i kapittel 2, tyder mye på at denne frykten er overdrevet, fordi en god del forskning viser at et dekket informasjonsbehov henger sammen med mindre engstelse og depresjon hos pasientene, altså det omvendte av det helsepersonell er bekymret for.

### 6.1.3 Cancer survivorship og informasjonsbehov over tid

I dette kapitlet diskuteres behovet for at informasjon om seneffekter fordeles over tid.

Dette sees i sammenheng med modeller for oppfølging av kreftoverlevende.

Kvinnene var enige om at de hadde behov for informasjon om seneffekter på flere tidspunkt. Dette knyttet de blant annet til følelsen av å være i krise tidlig i behandlingsforløpet og at de derfor ikke kunne huske alt fra denne tiden. Kvinnene beskriver den første tiden etter diagnosen og rundt oppstart av behandling som hektisk, preget av en følelse av sjokk og redsel for å dø, samtidig som man skulle forholde seg til et plutselig hav av ny helseinformasjon. Dette er vanlige reaksjoner når man får en kreftdiagnose (Dahl, 2019, s. 141-142), og det stemmer overens med beskrivelsen av den akutte fasen i cancer

survivorship-modellen (Miller et al., 2015). Flere av kvinnene bemerker at det kan ha blitt gitt informasjon om seneffekter i denne tiden som de rett og slett har glemt eller ikke klart å ta inn. Mennesker som opplever sykdom har gjerne et stort behov for informasjon (Eide og Eide, 2017, s. 218). Det at noen er i sjokk er altså ikke en grunn til at vedkommende ikke skal få informasjon, men derimot tilpasset informasjon som må fordeles og gjentas på ulike tidspunkt for å sikre at den kommer fram.

En egen konsultasjon viet til tema seneffekter ble nevnt av flere av kvinnene som en god måte å sikre at informasjonsbehovet ble dekket. Kvinnene mente at denne samtalen kunne finne sted mot slutten, eller til og med i etterkant, av behandlingen. En slik konsultasjon vil være en måte å samle trådene på, i en situasjon som er noe mer oversiktlig for kvinnene enn tidligere i behandlingsforløpet. Et annet poeng med å avtale en egen konsultasjon, er at det vil kunne gi kvinnene tid til å forberede seg. Dersom de på forhånd kan tenke gjennom sine ønsker og behov knyttet til tema, vil de kunne være mer aktive og få mer ut av samtalen (Christiansen, 2014, s. 94). Det vil også i større grad muliggjøre å ha med pårørende når informasjon skal gis.

Som nevnt i teorikapitlet, kan transisjonsfasen i modellen om «cancer survivorship» oppleves vanskelig for mange kreftoverlevende (Miller et al., 2015). For noen kjennetegnes fasen ved at man selv og omgivelsene forventer at man skal være frisk, og man gleder seg til at livet normaliseres. Samtidig opplever man at livet er annerledes enn før. I denne fasen avsluttes i tillegg den hyppige kontakten med avdelingen som har stått for kreftbehandlingen, og det kan for noen gi en følelse av å stå mer alene (Miller et al., 2015). Kreftforeningens brukerpanels-undersøkelse om pasientforløp støtter også opp under at dette kan være en krevende fase. Bare 18% svarte at de var fornøyde med overgangen fra behandling på sykehuset til oppfølging i kommunen (Kreftforeningen, 2022, s. 17). En egen konsultasjon litt i etterkant av behandlingen ville være en mulig måte å gjøre overgangen fra det å ha et behandlingsapparat rundt seg til en hverdag hvor man kanskje må håndtere hverdagen med seneffekter alene, litt lettere.



En egen konsultasjon mot slutten eller i etterkant av behandlingen har vært forsøkt som en del av noen varianter av «survivorship care plans» (Smith et al., 2021). Det er blitt påpekt at det man foreløpig vet om effekten og nytten av SCP når det gjelder bedret kvalitet på omsorgen for kreftoverlevende, er blandet og usikker (Chambers et al., 2019, s. 234; Cox & Faithfull, 2013; Jefford et al., 2022). I Norge har en form for SCP vært utprøvd for pasienter med testikkelkreft, men uten at bruken og nytten er kartlagt (Kiserud et al., 2019, s. 49). Når det gjelder å øke effekten og nytten av SCP og andre mer omfattende modeller for oppfølging av kreftoverlevende, påpekes også viktigheten av at de det gjelder, altså både pasientene og de som skal yte de aktuelle helsetjenestene, er involvert i utformingen og implementeringen av planene (Chambers et al., 2019; Jefford et al., 2022, s. 234).

Som nevnt i teorikapittelet kan man argumentere for at SCP kan være gode kommunikasjonsverktøy, men at man må tenke bredere for at oppfølgingen av kreftoverlevende skal bli bedre (Jefford et al., 2022). Det finnes en del forskning på slike modeller for oppfølging av kreftoverlevende. Flere randomiserte kontrollstudier har vist at oppfølging av kun spesialister ikke synes å gi bedre utfall enn de modellene som enten inneholder oppfølging i primærhelsetjenesten av fastleger, eller en kombinasjon av primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten (Jefford et al., 2022). Dette kan tale for at en mer personlig tilpasset oppfølging både vil kunne være kostnadseffektiv, men også ha potensiale til å gi bedre resultater med tanke på livskvalitet enn dagens modeller med etterkontroller i spesialisthelsetjenesten som har som hovedmål og overvåke tilbakefall (Jefford et al., 2022).

Pakkeforløp hjem for kreftpasienter skal iverksettes i 2023, og slik det presenteres vil det kunne være en mulighet til å sikre informasjon og veiledning knyttet til seneffekter over lengre tid og i flere faser av survivorship. Det kan også synes som pasientperspektivet er bedre ivaretatt enn ved forhåndsbestemte fastlagte planer, ved at det består av en serie på tre samtaler mellom pasient, evt. kreftoverlevende, og helsepersonell i spesialist- og primærhelsetjenesten. I målene for pakkeforløpet heter det blant annet at pakkeforløpet skal bidra til en «mer systematisk avdekking av pasientens individuelle behov»

(Helsedirektoratet, u.å). Det burde kunne gi mulighet for en mer individuelt utformet omsorg for kreftoverlevende.

Den første samtalen i Pakkeforløp hjem, skal foregå i spesialisthelsetjenesten etter diagnosen, og de to neste i primærhelsetjenesten 3-4 mnd. og 12-18 mnd, etter kreftdiagnosen (Helsedirektoratet, u.å). Siden man ikke kan forutsi hvilke seneffekter den enkelte vil få, og alvorlighetsgraden av disse, når den første av pakkeforløpets samtaler gjennomføres i spesialisthelsetjenesten, er det nyttig at det senere gjennomføres to samtaler som kan fange opp endringer, også med tanke på informasjonsbehov. Det at samtalene er spredt ut over tid gjør dem bedre egnet til fange opp de ulike fasene i cancer survivorship.

Så hvorfor er ulike oppfølgingmodeller interessant i en oppgave om informasjonsbehov? Det er interessant fordi funnene i studien tyder på at informasjonsbehov knyttet til seneffekter ikke synes å være konstant gjennom behandlingsforløpet og i tiden etter. Det betyr at det å bidra med informasjon og veiledning knyttet til seneffekter av kreftbehandling ikke kan fullføres i spesialisthelsetjenesten eller i perioden med kreftbehandling. Dette må ikke bli en sovepute for helsepersonell som jobber med kreftbehandling og kreftomsorg i spesialisthelsetjenesten, for mye tyder på at man trenger å bli bedre på dette og ha større fokus på det, men det viser behovet for flere faser i prosessen slik nyere oppfølgingsmodeller tar høyde for.

Kvinnene i denne studien påpekte at selv om de ønsket informasjon om seneffekter også tidlig i forløpet, så kan informasjon gitt på denne tiden ikke være tilstrekkelig. Dette skyldes, som tidligere nevnt, både hektiske logistiske forhold og en opplevelse av krise. Det er også en konsekvens av at hvilke seneffekter man får, sannsynligvis vil påvirke informasjonsbehovet underveis. Siden ikke alle får alle seneffektene, eller blir like preget av dem, så vil informasjonsbehov endre seg med tiden og man vil ønske mer detaljert informasjon om de seneffektene som viser seg og bli av betydning. Dette var for eksempel grunnen til at de etterlyste et sted hvor kvalitetssikret informasjon om seneffekter var

samlet, gjerne digitalt. Det er igjen viktig å understreke at dette ikke betyr brystkreftpasienter ikke skal få informasjon om seneffekter fra start i behandlingen, men det viser at informasjonsbehovet må ivaretas over tid.

## 6.2 Metodediskusjon

### 6.2.1 Refleksivitet og forforståelse

Refleksivitet betegner en vilje til å stille spørsmålstegn ved egne framgangsmåter og konklusjoner (Malterud, 2011, s. 18). Dette er viktig gjennom hele forskningsprosessen, ikke bare i metodediskusjonen til slutt. Å være sensitiv for egen forforståelse er en måte å være refleksiv på (Malterud, 2011, s. 18). En forsker bør klargjøre for seg selv hvilke forforståelse man har med seg, og også eventuelt skrive om den dersom det virker nødvendig i forskningsprosjektet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 273). I denne studien har jeg til en viss grad forsket i eget praksisfelt siden jeg er ansatt ved en sengepost på en kreftavdeling, riktignok ikke knyttet til akkurat den gruppen studien omhandler. Kanskje kan dette skape et særlig behov for å utforske egen forforståelse. Nærhet til stoffet vil kunne være med å vanskeliggjøre kritisk refleksjon (Malterud, 2013, s. 19). Man kan for eksempel ha opplevd situasjoner eller fått høre fortellinger i praksis som har skapt en forståelse for at situasjonen innenfor det tema man vil undersøke er slik eller slik. I denne studien var det nettopp delvis slike situasjoner fra praksis som førte til et ønske om å få mer kunnskap om tema seneffekter og informasjonsbehov.

Dersom man jobber i det praksisfeltet man studerer kan man også ha en opplevelse av at det mangler noe, for eksempel rutiner, på det området man ønsker å forske på. Dermed starter man ut med en bestemt oppfatning av at man leter etter kunnskap som skal forbedre denne praksisen ut fra hvilke mangler man selv ser, heller enn kunnskap generelt om det tema man studerer og informantenes perspektiver. Kanskje har man i forkant sett for seg en løsning som man identifiserer seg så sterkt med at det er vanskelig å se alternativer (Malterud, 2013, s. 19). Selv om jeg ønsker at denne studien, sammen med all annen forskning på tema, skal kunne gi kunnskap som kan brukes i klinisk praksis, har det derfor vært viktig for meg å forsøke å holde fokus på at det essensielle i denne omgang er kvinnenes erfaringer, ikke det jeg selv eventuelt opplever kan være mangelfullt i klinisk praksis på området. Siden jeg har et

helsearbeiderperspektiv, er det ikke gitt at mine antakelser eller opplevelser stemmer overens med det kvinnene forteller. Et tiltak som jeg i etterkant tenker kunne vært svært nyttig her, var å få flere innspill fra flere på intervjuguiden i forkant av intervjuene for å sikre at den i minst mulig grad ble preget av egne oppfattelser om tema. Veileder bidro selvfølgelig her, men jeg kunne også forespurt for eksempel kreftoverlevere om innspill på spørsmål og tema, eventuelt gjort dette ved en form for pilotintervju.

En siste betraktning knyttet til tema er at fordi man selv jobber i feltet, kan man komme i en posisjon hvor man føler på behovet for å forsvare seg dersom kritikk av rutiner, personell, metoder etc. kommer fram i intervjuene. Det krever derfor refleksjon og forberedelser, for eksempel sammen med veileder, for å håndtere forskerrollen best mulig i slike situasjoner.

#### 6.2.2 Troverdighet

Det er fremdeles noe debatt om hvilke begreper som skal benyttes når det gjelder kriteriene for god standard i kvalitativ forskning (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 275; Munhall, 2012, s. 517). Noen bruker begrepet troverdighet (trustworthiness) for å beskrive og diskutere kvaliteten på kvalitativ forskning (Graneheim & Lundman, 2004; Munhall, 2012; Thagaard, 2018, s. 187), men akkurat hvilke elementer som inngår her og hvilke begreper som brukes kan variere. Her har jeg valgt å diskutere validitet, overførbarhet og reliabilitet i relasjon til studien. Flere teoretikere påpeker at troverdigheten påvirkes av alle fasene i studien fra planlegging til publisering (Halkier, 2016, s. 105; Kvale & Brinkmann, 2015, s. 272). Det innebærer at det bør skje en fortløpende kontroll av studiens validitet og reliabilitet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 279). Selv om alle fasene i gjennomføringen spiller inn her, trekkes noen deler særlig fram i diskusjonen under.

**Validitet:** Validitet, eller gyldighet, handler om hvorvidt man faktisk undersøker det man ønsker å frambringe kunnskap om (Halkier, 2016, s. 105; Kvale & Brinkmann, 2015, s. 276). Det dreier seg blant annet om hva metoden og materialet gir anledning til å si noe om (Malterud, 2011, s. 21). Alle faser i forskningen vil som nevnt kunne spille inn her, fra operasjonalisering av forskningsspørsmålet til metode for utvalg, utforming av intervjuguide

og moderering av intervjuene. Her vil jeg særlig diskutere utvalget med tanke på studiens validitet.

Det var hele tiden tanken å gjøre et selektivt utvalg slik det er vanlig i kvalitativ forskning, men metoden for rekruttering utviklet seg en del underveis. Først ble det forsøkt rekruttert på toårskontroller etter behandling, men da det viste seg vanskelig og veldig tidkrevende, ble det også bedt om hjelp til rekruttering fra Brystkreftforeningen. Man kan tenke seg at dette vil kunne ha betydning for hvem som til slutt deltok i studien. Det er mulig at man ved rekruttering via pasientforeningen vil få et noe annet utvalg fordi det kanskje er mer sannsynlig at de som opplever mye seneffekter søker seg til foreningen, enn de som er mindre plaget. På den måten vil utvalget kunne få en overvekt av kvinner med mye seneffekter. Ved rekruttering på toårskontroller kunne man sett for seg at man ville fått et litt mer variert utvalg fordi man kunne nådd bredere ut; alle får tilbudet om å delta, uansett hvor plaget man er av seneffekter. Samtidig kan man si at det kanskje uansett ville vært en overvekt av kvinner med mye seneffekter som meldte seg til studien, også ved rekruttering ved toårskontroller, rett og slett fordi spørsmålet ville oppleves mer presserende for dem, de ville muligens ha mer på hjertet om tema og kjenne mer på viktigheten av å bidra inn i slik forskning.

Jeg vil tro det er sannsynlig at utvalget ble preget av rekrutteringsmetoden i denne studien fordi alle i utvalget oppgav og ha mer enn en seneffekt, og ga uttrykk for å oppleve en betydelig endring av livssituasjon på grunn av seneffekter. Med tanke på validitet, som jo handler om hva man faktisk undersøker, kan man da si at studien muligens i større grad undersøker erfaringene til kvinner som har stor belastning av seneffekter, enn kvinner som har vært gjennom brystkreftbehandling generelt. Dette betyr ikke at kunnskapen fra studien ikke er nyttig eller brukbar, men man må ha denne mulige skjevheten i utvalget i bakhodet når det gjelder hvordan man bruker funnene. Det vil for eksempel kunne bety at noen av funnene vil kunne være mer gyldige for brystkreftoverlevende med mye seneffekter enn for de med lite eller ingen seneffekter.

**Overførbarhet:** Funnenes overførbarhet, som noen også kaller ekstern validitet (Malterud, 2011, s. 22), dreier seg om i hvilke sammenhenger og situasjoner funnene kan benyttes, det vil si betraktninger om for hvem og i hvilken kontekst funnene kan være gyldige (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 289). Betraktningene i forrige avsnitt om hvem funnene i størst grad gjelder, gitt mulige skjevheter i utvalget, spiller inn her også.

Et annet element knyttet til studiens overførbarhet er at det i denne studien ikke ble samlet inn nøyaktige data om typer behandling, behandlingstid og opplegg etc. Dette ble gjort fordi jeg ønsket å etterkomme prinsippet om å ikke samle inn flere personopplysninger og helseopplysninger enn nødvendig. I ettertid kan det likevel diskuteres om det hadde vært nyttig med mer detaljerte opplysninger for å kunne si noe mer spesifikt om funnens kontekst, og dermed bidra til den kontekstualiseringen som er viktig for å vurdere overførbarhet i kvalitative studier (Kvale & Brinkmann, 2015). Slik studien ble gjennomført er det bare mulig å slå fast at alle deltakerne hadde gjennomgått minimum to behandlingsmodaliteter. De aller fleste hadde gjennomgått alle de tre behandlingsmodalitetene, men jeg samlet ikke informasjon om for eksempel akkurat hvilke medikamenter de fikk eller varighet av de ulike behandlingene. En mer erfaren forsker, ville kanskje gjort en annen avveining med tanke på hvilke opplysninger som burde samles inn for å gi en god nok kontekst til funnene.

Ut fra alle disse vurderingene vil sannsynligvis funnene i denne studien ha størst overføringsverdi når det gjelder kvinner som får brystkreft i voksen alder, som gjennomgår omfattende behandling med flere behandlingsmodaliteter, og som i etterkant har stor sannsynlighet for å oppleve seneffekter. Det at enkelte av funnene stemmer overens med funn i studier av andre grupper kreftoverlevende kan tyde på at noen funn kan ha større overføringsverdi, eller kan være mer universelle, men ut fra denne studien alene kan man ikke si noe sikkert om det.

**Reliabilitet:** Reliabilitet, eller pålitelighet, handler om at man skaffer den kunnskapen man søker på en faglig forsvarlig og tillitvekkende måte (Halkier, 2016, s. 105; Thagaard, 2018, s. 187). Her er blant annet systematikk sentralt (Halkier, 2016, s. 107). Et viktig valg i denne studien i forhold til dette, var valget av godt utprøvde metoder, inkludert valget av en detaljert beskrevet framgangsmåte for dataanalysen. Videre ble det lagt vekt på en nøyaktig og konkret gjengivelse av prosessen og vurderingene som ble gjort underveis. En slik tranparens er viktig med tanke på at andre forskere, eller fagpersoner, kan vurdere den faglige kvaliteten og studiens reliabilitet (Thagaard, 2018, s. 188).

En annen betraktning som kan knyttes til reliabilitet er antall deltakere i denne studien. Grunnet tidsfrister og andre rammer fikk jeg ikke intervjuet alle de som ønsket å delta i studien. Utvalgsstørrelsen er delvis diskutert tidligere og det er vist til at åtte intervjuobjekter kan være tilstrekkelig i denne typen studie, men det ble ikke diskutert opp mot metningsbegrepet i kvalitativ forskning. Dette refererer til ideen om at man fortsetter intervjuene til man når et metningspunkt, det vil si til man ikke lenger opplever at man får grunnleggende ny kunnskap ved hvert nye intervju (Thagaard, 2018, s. 59). Med tanke på metningspunkt i denne studien kan det bemerkes at de aller fleste temaene kvinnene tok opp gikk igjen i alle de tre intervjuene. Likevel dukket det opp noe ny informasjon i det andre og siste gruppeintervjuet, selv om dette kanskje var mer nyanser enn grunnleggende nye perspektiver. Det er da ikke helt åpenbart for en uerfaren forsker om metningspunktet er oppnådd eller ikke. Det ble derfor en avveining mellom faglige forhold og pragmatiske forhold som til slutt avgjorde antall intervjuer. Selv om det var knyttet noe usikkerhet til metning, så var vurderingen at dataene som var samlet inn var rike nok til å besvare forskningsspørsmålet.

Et annet tema av interesse med tanke på studiens reliabilitet, er hvordan man utfører kodingen. Hvordan man koder teksten har betydning for hva som kommer med i analysen og har dermed betydning for studiens pålitelighet. Graneheim og Lundman (2004) mener at man bør begynne med at det meste av tekst kodes for å unngå at viktige nyanser går tapt, altså at man ikke bare koder med forskningsspørsmålet i mente. Jeg kodet det meste av

teksten, men det var noen deler hvor kvinnene diskuterte detaljer knyttet til seneffektene og opplevelsen av dem som ikke ble kodet fordi de ikke inneholdt utsagn som på en eller annen måte kunne relateres til erfaringer og opplevelser med informasjon. Det at kodingen og analysen ble utført sammen med en mer erfaren forsker, veilederen i dette tilfellet, kan sies å styrke studiens pålitelighet fordi det reduserer sannsynligheten for at man mister nyanser i kodingen for eksempel på grunn av egen forforståelse. For å styrke studiens pålitelighet ble også analyseprosessen forsøkt beskrevet så nøyaktig som mulig og utviklingen av koder fra meningsbærende enheter lagt med som vedlegg for å styrke etterretteligheten og kravet til transparens.



## 7 Avslutning

Denne studien har vist at kvinner som har gjennomgått multimodal kurativ brystkreftbehandling, kan oppleve at informasjonen de har fått av helsepersonell om seneffekter av behandlingen, er mangelfull. Dette så ut til å kunne skyldes flere forhold som mangel på kontinuitet i møte med helsepersonell, informasjon på få eller ugunstige tidspunkt i behandlingsforløpet, tilfeldigheter i hvordan denne oppgaven ble utført, og et fokus på situasjonen her-og-nå hos helsepersonell som ga kreftbehandlingen. Det spilte også inn at helsepersonell ikke i tilstrekkelig grad undersøkte kvinnenes individuelle informasjonsbehov, noe de anså som svært viktig.

Studien viser at mangelfull informasjon om seneffekter av kreftbehandling kan føre med seg noen uheldige konsekvenser for kvinnene ved at de blir mer engstelige når seneffekter dukker opp, og føler seg uforberedt på det som kommer i tiden etter den omfattende behandlingen de har vært gjennom. Funnene tyder også på at det er nødvendig å se på kreftoverlevernes informasjonsbehov knyttet til seneffekter mer helhetlig gjennom forløpet - ikke bare i kreftbehandlingsfasen, men også når behandlingen er over og eventuelle seneffekter skal mestres.

Denne kunnskapen er viktig for å øke helsepersonells forståelse av kvinner med brystkreft sitt informasjonsbehov knyttet til seneffekter, slik at dette skal kunne ivaretas bedre i framtiden.

## Litteraturliste

- Albers, L. F., Van Ek, G. F., Krouwel, E. M., Oosterkamp-Borgelink, C. M., Liefers, G. J., Den Ouden, M. E. M., Den Oudsten, B. L., Krol-Warmerdam, E. E. M., Guicherit, O. R., Linthorst-Niers, E., Putter, H., Pelger, R. C. M. & Elzevier, H. W. (2020). Sexual Health Needs: How Do Breast Cancer Patients and Their Partners Want Information? *Journal of Sex & Marital Therapy*, 46(3), 205-226. <https://doi.org/10.1080/0092623X.2019.1676853>
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium : den salutogene modellen*. Gyldendal
- Austvoll-Dahlgren, A. (2012). *Improving health literacy : identifying barriers and facilitators to people's ability to obtain health information, and the development and evaluation of an intervention to improve health literacy* [Universitetet i Oslo]. <https://www.duo.uio.no/handle/10852/34721>
- Bergsagel, I. (2018, 9. november). Hva bør pasienten få vite om seneffekter? *Sykepleien* <https://sykepleien.no/2018/09/hva-bor-pasienten-fa-vite-om-seneffekter>
- Boelhouwer, I. G., Vermeer, W. & van Vuuren, T. (2021). The associations between late effects of cancer treatment, work ability and job resources: a systematic review. *International archives of occupational and environmental health*, 94(2), 147-189.
- Brataas, H. V. (2011). *Sykepleiepedagogisk praksis : pasientsentrert sykepleie på ulike arenaer*. Gyldendal akademisk.
- Brauer, E. R., Long, E. F., Melnikow, J., Ravdin, P. M. & Ganz, P. A. (2018). Communicating Risks of Adjuvant Chemotherapy for Breast Cancer: Getting Beyond the Laundry List. *Journal of Oncology Practice*, 15(2), e98-e109. <https://doi.org/10.1200/JOP.18.00162>
- Carlsen, K., Jensen, A. J., Rugulies, R., Christensen, J., Bidstrup, P. E., Johansen, C., Huitfeldt Madsen, I. E. & Dalton, S. O. (2013). Self-reported work ability in long-term breast cancer survivors. A population-based questionnaire study in Denmark. *Acta Oncol*, 52(2), 423-429. <https://doi.org/10.3109/0284186X.2012.744877>
- Chambers, D. A., Vinson, C. A. & Norton, W. E. (2019). *Advancing the science of implementation across the cancer continuum*. Oxford University Press.
- Christiansen, B. (2013). *Helseveiledning*. Gyldendal akademisk.
- Christiansen, B. (2020). *Helseveiledning* (2. utg.). Gyldendal.
- Cox, A. & Faithfull, S. (2013). 'They're survivors physically but we want them to survive mentally as well': health care professionals' views on providing potential late effect information. *Supportive Care in Cancer*, 21(9), 2491-2497. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1806-7>
- Dahl, A. A. (2019). Psykiske symptomer og lidelser. I C. E. Kiserud, A. A. Dahl & S. D. Fosså (Red.), *Kreftoverlevende : ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (3. utg., s. 138-166). Gyldendal.
- Dahl, A. A. & Gudbergsson, S. B. (2019). Arbeidsliv, trygdeytelser og økonomi. I C. E. Kiserud, A. A. Dahl & S. D. Fosså (Red.), *Kreftoverlevende. Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (3. utg., s. 240-258). Gyldendal.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (u.å.). *Retningslinjer og veiledere*. <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/med-helse/>
- Di Mattei, V. E., Perego, G., Taranto, P., Mazzetti, M., Marotta, E., Candiani, M. & Salvatore, S. (2021). The Long-Term Effects of Cancer Treatment on Sexuality and Couple Relationships. *Family Process*, 60(3), 853-865. <https://doi.org/10.1111/famp.12604>

- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner : personorientering, samhandling, etikk* (3. utg. utg.). Gyldendal akademisk.
- Emery, J., Butow, P., Lai-Kwon, J., Nekhlyudov, L., Rynderman, M. & Jefford, M. (2022). Management of common clinical problems experienced by survivors of cancer. *Lancet*, 399(10334), 1537-1550. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(22\)00242-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)00242-2)
- Epstein, R. M., Franks, P., Fiscella, K., Shields, C. G., Meldrum, S. C., Kravitz, R. L. & Duberstein, P. R. (2005). Measuring patient-centered communication in Patient-Physician consultations: Theoretical and practical issues. *Soc Sci Med*, 61(7), 1516-1528. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.02.001> (Social Science & Medicine)
- Ewertz, M. & Jensen, A. B. (2011). Late effects of breast cancer treatment and potentials for rehabilitation. *Acta Oncologica*, 50(2), 187-193. <https://doi.org/10.3109/0284186X.2010.533190>
- Faller, H., Koch, U., Brähler, E., Härter, M., Keller, M., Schulz, H., Wegscheider, K., Weis, J., Boehncke, A., Hund, B., Reuter, K., Richard, M., Sehner, S., Szalai, C., Wittchen, H.-U., Mehnert, A., Brähler, E. & Härter, M. (2016). Satisfaction with information and unmet information needs in men and women with cancer. *Journal of Cancer Survivorship*, 10(1), 62-70. <https://doi.org/10.1007/s11764-015-0451-1>
- Finbråten, H. S. (2018). Health literacy i helsefremmene sykepleie. I Å. Gammersvik & T. Bognes Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie i teori og praksis* (2. utg., s. 86-110). Fagbokforlaget.
- Fosså, A., Hølmekbakk, T., Smeland, S. & Fosså, S. D. (2019). En oversikt over kreftbehandling. I C. E. Kiserud, A. A. Dahl & S. D. Fosså (Red.), *Kreftoverlevende. Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (3. utg., s. 28-45). Gyldendal.
- Fosså, S. D., Haugnes, H. S. & Kiserud, C. E. (2019). Medisinske problemer hos kreftoverlevende. I C. E. Kiserud, A. A. Dahl & S. D. Fosså (Red.), *Kreftoverlevende. Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv*. (3. utg., s. 54-71). Gyldendal.
- Fugelli, P. (2013). Klinisk kommunikasjon i praksis. I H. O. Engvold & K. Johnsen (Red.), *Klinisk kommunikasjon i praksis*. Universitetsforl.
- Gianinazzi, M. E., Kiserud, C. E., Ruud, E. & Lie, H. C. (2022). Who Knows? Information Received, and Knowledge about, Cancer, Treatment and Late Effects in a National Cohort of Long-Term Childhood, Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *Cancers*, 14(6), 1534. <https://doi.org/10.3390/cancers14061534>
- Gorman, J. R., Drizin, J. H., Smith, E., Flores-Sanchez, Y. & Harvey, S. M. (2021). Patient-Centered Communication to Address Young Adult Breast Cancer Survivors' Reproductive and Sexual Health Concerns. *Health Commun*, 36(13), 1743-1758. <https://doi.org/10.1080/10410236.2020.1794550>
- Graneheim, U. H., Lindgren, B.-M. & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Educ Today*, 56, 29-34. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.06.002>
- Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*, 24(2), 105-112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Greenhalgh, T. (2015). Health literacy: towards system level solutions. *BMJ*, 350(feb24 13), h1026-h1026. <https://doi.org/10.1136/bmj.h1026>

- Greenzang, K. A., Fasciano, K. M., Block, S. D. & Mack, J. W. (2020). Early information needs of adolescents and young adults about late effects of cancer treatment. *Cancer (0008543X)*, 126(14), 3281-3288. <https://doi.org/10.1002/cncr.32932>
- Griggs, J. J., Sorbero, M. E. S., Mallinger, J. B., Quinn, M., Waterman, M., Brooks, B., Yirinec, B. & Shields, C. G. (2007). Vitality, mental health, and satisfaction with information after breast cancer. *Patient Education and Counseling*, 66(1), 58-66. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.pec.2006.10.008>
- Halkier, B. (2016). *Fokusgrupper* (3. utg.). Samfundslitteratur.
- Helse og omsorgsdepartementet. (2018). *Leve med kref, Nasjonal kreftstrategi (2018-2022)*. [https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1eec38940888a589ec86d79da20/regjeringens\\_kreftstrategi\\_180418.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1eec38940888a589ec86d79da20/regjeringens_kreftstrategi_180418.pdf)
- Helse og omsorgsdepartementet. (2019). *Strategi for å øke helsekompetansen i befolkningen 2019-2023*. Helse og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/strategi-for-a-oke-helsekompetansen-i-befolkningen-2019-2023/id2644707/>
- Helse og omsorgsdepartementet. (u.å.). Hentet 22. november 2022 fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/strategi-for-a-oke-helsekompetansen-i-befolkningen-2019-2023/id2644707/>
- Helsedirektoratet. (2020). *Seneffekter etter kreftbehandling*. <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/seneffekter-etter-kreftbehandling>
- Helsedirektoratet. (2022). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med brystkreft*. <https://nbcgblog.files.wordpress.com/2022/04/nasjonalt-handlingsprogram-for-pasienter-med-brystkreft-23.03.22.pdf>
- Helsedirektoratet. (u.å). *Pakkeforløp hjem for pasienter med kreft*. Hentet 24. januar 2023 fra <https://www.helsedirektoratet.no/nasjonale-forlop/hjem-for-pasienter-med-kreft/om-pakkeforlopet>
- Heyn, L. G. (2018). Hvordan tilegne seg kommunikasjonsferdigheter? I L. G. Heyn (Red.), *Klinisk kommunikasjon i sykepleie* (s. 13-31). Gyldendal.
- Husson, O., Mols, F., Fransen, M. P., van de Poll-Franse, L. V. & Ezendam, N. P. M. (2015). Low subjective health literacy is associated with adverse health behaviors and worse health-related quality of life among colorectal cancer survivors: results from the profiles registry. *Psycho-Oncology*, 24(4), 478-486. <https://doi.org/10.1002/pon.3678>
- Husson, O., Mols, F. & van de Poll-Franse, L. V. (2011). The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors: a systematic review. *Annals of Oncology*, 22(4), 761-772. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdq413>
- James-Martin, G., Koczwara, B., Smith, E. L. & Miller, M. D. (2014a). Information needs of cancer patients and survivors regarding diet, exercise and weight management: a qualitative study. *European Journal of Cancer Care*, 23(3), 340-348. <https://doi.org/10.1111/ecc.12159>
- James-Martin, G., Koczwara, B., Smith, E. L. & Miller, M. D. (2014b). Information needs of cancer patients and survivors regarding diet, exercise and weight management: a qualitative study: Nutrition and physical activity information needs. *European Journal of Cancer Care*, 23(3), 340-348. <https://doi.org/10.1111/ecc.12159>

- Jefford, M., Howell, D., Li, Q., Lisy, K., Maher, J., Alfano, C. M., Rynderman, M. & Emery, J. (2022). Improved models of care for cancer survivors. *Lancet*, 399(10334), 1551-1560. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(22\)00306-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)00306-3)
- Johannessen, A., Christoffersen, L. & Tufte, P. A. (2021). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (6. utgave. utg.). Abstrakt forlag.
- Kiserud, C. E., Fosså, A., Fagerli, U.-M. & Lie, H. C. (2019). Kontroll og oppfølging av kreftoverlevende. I C. E. Kiserud, A. A. Dahl & S. D. Fosså (Red.), *Kreftoverlevende. Ny kunnskap og nye muligheter i et langtidsperspektiv* (3. utg., s. 47-53). Gyldendal.
- Klonoff-Cohen, H. & Polavarapu, M. (2020). Existence of late-effects instruments for cancer survivors: A systematic review. *PLOS ONE*, 15(2), e0229222. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0229222>
- Kreftforeningen. (2022). *Pasientforløpet. Resultater fra en undersøkelse i kreftforeningens brukerpanel 2022*. [https://kreftrehabilitering.no/wp-content/uploads/2022/11/Pasientforlopet\\_Undersokelse-i-Kreftforeningens-brukerpanel-2022.pdf](https://kreftrehabilitering.no/wp-content/uploads/2022/11/Pasientforlopet_Undersokelse-i-Kreftforeningens-brukerpanel-2022.pdf)
- Kreftregisteret. (2022). *Cancer in Norway 2021*. <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Rapporter/Cancer-in-Norway/cancer-in-norway-2021/>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg. utg.). Gyldendal akademisk.
- Kwok, A., Palermo, C. & Boltong, A. (2015). Dietary experiences and support needs of women who gain weight following chemotherapy for breast cancer. *Support Care Cancer*, 23(6), 1561-1568. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2496-5>
- Lie, H. C., Loge, J. H., Fosså, S. D., Hamre, H. M., Hess, S. L., Mellblom, A. V., Ruud, E. & Finset, A. (2015). Providing information about late effects after childhood cancer: Lymphoma survivors' preferences for what, how and when. *Patient Education and Counseling*, 98(5), 604-611. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.01.016>
- Lindgren, B.-M., Lundman, B. & Graneheim, U. H. (2020). Abstraction and interpretation during the qualitative content analysis process. *Int J Nurs Stud*, 108, 103632-103632. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103632>
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring* (3. utg.). Universitetsforl.
- Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Universitetsforl.
- Milata, J. L., Otte, J. L. & Carpenter, J. S. (2018). Oral Endocrine Therapy Nonadherence, Adverse Effects, Decisional Support, and Decisional Needs in Women With Breast Cancer. *Cancer Nurs*, 41(1), E9-E18. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000430>
- Miller, K. D., Pandey, M., Jain, R. & Mehta, R. (2015). Cancer Survivorship and Models of Survivorship Care: A Review. *Am J Clin Oncol*, 38(6), 627-633. <https://doi.org/10.1097/COC.0000000000000153>
- Mullan, F. (1985). *Seasons of survival. Reflections of a physician with cancer*. Hentet 20. januar 2023 fra <https://canceradvocacy.org/wp-content/uploads/2013/01/Seasons-of-Survival.pdf>
- Munhall, P. L. (2012). *Nursing research : a qualitative perspective* (5. utg.). Jones and Bartlett.
- Nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft. (2022). *Årsrapport 2021*. <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Rapporter/Arsrapport-fra-kvalitetsregistrene/Arsrapport-for-brystkreft/arsrapport-for-brystkreft-2021/>

- Nutbeam, D. & Kickbusch, I. (1998). Health Promotion Glossary. *Health Promotion International*, 13(4), 349-364. <https://doi.org/10.1093/heapro/13.4.349>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasientrettighetsloven>
- Peplau, H. E. (1988). *Interpersonal relations in nursing : a conceptual frame of reference for psychodynamic nursing*. MacMillan Education.
- Rai, A., Chawla, N., Han, X., Rim, S. H., Smith, T., de Moor, J. & Yabroff, K. R. (2019). Has the Quality of Patient–Provider Communication About Survivorship Care Improved? *Journal of Oncology Practice*, 15(11), e916-e924. <https://doi.org/10.1200/JOP.19.00157>
- Ruddy, K. J., Patel, S. R., Higgins, A. S., Armenian, S. H. & Herrmann, J. (2020). Cardiovascular Health during and after Cancer Therapy. *Cancers (Basel)*, 12(12), 3737. <https://doi.org/10.3390/cancers12123737>
- Sekse, R. J. T., Nordgreen, T., Flobak, E., Lystrup, M., Braathen, E. & Werner, H. M. J. (2021). Development of a Framework and the Content for a Psychoeducational Internet-Delivered Intervention for Women after Treatment for Gynecological Cancer.
- Siebinga, V. Y., Driever, E. M., Stiggelbout, A. M. & Brand, P. L. P. (2022). Shared decision making, patient-centered communication and patient satisfaction – A cross-sectional analysis. *Patient Educ Couns*, 105(7), 2145-2150. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.03.012>
- Smith, K. C., White, S., DeSanto, J., Hannum, S., Mayonado, N., Ahuja, N., Bowie, J., Cowall, D., Mischtschuk, J., Peairs, K., Thorner, E., Tran, P., Wolff, A. & Snyder, C. (2021). Implementing survivorship care planning in two contrasting health systems: lessons learned from a randomized controlled trial. *Journal of Cancer Survivorship*. <https://doi.org/10.1007/s11764-021-01073-z>
- Store norske leksikon. (u.å). Informere. I *Store norske leksikon*. Hentet 21. januar 2023 fra <https://snl.no/informere>
- Stubberud, D. G. (2019). Psykososiale konsekvenser av å være akutt og kritisk syk. I D. G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2. utg., s. 16-47). Gyldendal.
- Tanay, M. A. & Armes, J. (2019). Lived experiences and support needs of women who developed chemotherapy-induced peripheral neuropathy following treatment for breast and ovarian cancer. *European Journal of Cancer Care*, 28(3), e13011. <https://doi.org/10.1111/ecc.13011>
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitative metoder* (5. utg.). Fagbokforl.
- Treanor, C. & Donnelly, M. (2016). Late effects of cancer and cancer treatment--the perspective of the patient. *Supportive Care in Cancer*, 24(1), 337-346. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2796-4>
- Tveiten, S. (2020). *Helsepedagogikk : helsekompetanse og brukervedvirkning* (2. utg.). Fagbokforlaget.
- Vaismoradi, M. & Snelgrove, S. (2019). Theme in Qualitative Content Analysis and Thematic Analysis. *Forum, qualitative social research*, 20(3). <https://doi.org/10.17169/fqs-20.3.3376>
- van de Glind, I., van Dulmen, S. & Goossensen, A. (2008). Physician–patient communication in single-bedded versus four-bedded hospital rooms. *Patient Educ Couns*, 73(2), 215-219. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.07.004>

- Vannorsdall, T. D., Straub, E., Saba, C., Blackwood, M., Zhang, J., Stearns, K. & Smith, K. L. (2021). Interventions for multidimensional aspects of breast cancer-related fatigue: a meta-analytic review. *Support Care Cancer*, 29(4), 1753-1764. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05752-y>
- Aasen, H. S. (2000). *Pasientens rett til selvbestemmelse ved medisinsk behandling*. Fagbokforlaget.



## Vedlegg1

30.01.2023, 19:31 Meldeskjema for behandling av personopplysninger



[Meldeskjema](#) / [Kvinner med brystkreft sin opplevelse av og erfaring med informasjon ...](#) / Vurdering

Vurdering av behandling av personopplysninger

Referansenummer	Vurderingstype	Dato
469646	Standard	03.09.2021

### Prosjekttittel

Kvinner med brystkreft sin opplevelse av og erfaring med informasjon om seneffekter av behandlingen.

### Behandlingsansvarlig institusjon

VID vitenskapelige høyskole / Fakultet for helsefag / Fakultet for helsefag Bergen

Prosjektansvarlig Kari Britt Hagen

### Student

Ragnhild Hjelde

### Prosjektperiode

01.09.2021 - 01.06.2022

### Kategorier personopplysninger

Alminnelige

Særlige

### Lovlig grunnlag

Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Uttrykkelig samtykke (Personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 01.06.2022.

[Meldeskjema](#) 

### Kommentar

Det er vår vurdering at behandlingen vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet den 2. september 2021 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.



## TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger og særlige kategorier av personopplysninger om helse frem til 1. juni 2022.

## LOVLIG GRUNNLAG

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

For alminnelige personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art.

6 nr. 1 a.

For særlige kategorier av personopplysninger vil lovlig grunnlag for behandlingen være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf.

personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

## PERSONVERNPRINSIPPER

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

om lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker tilbehandlingen

formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikkeviderebehandles til nye uforenlige formål

<https://meldeskjema.sikt.no/60c7359e-4947-45a2-9dd4-6aaa70ad2893/vurdering/0> 1/2

30.01.2023, 19:31 Meldeskjema for behandling av personopplysninger

dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet medprosjektet

lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet.

## DE REGISTRERTES RETTIGHETER

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

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18) og dataportabilitet (art. 20).

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

## FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

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

#### MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilken type endringer det er nødvendig å melde:

<https://www.nsd.no/personverntjenester/fyll-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-enderinger-i-meldeskjema> Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

#### OPPFØLGING AV PROSJEKTET

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

Kontaktperson hos NSD: Njaal H. Neckelmann

Lykke til med prosjektet!

[Meldeskjema / Kvinner med brystkreft sin opplevelse av og erfaring med informasjon ... / Vurdering](#)

# Vurdering av behandling av personopplysninger

Referansenummer	Vurderingstype	Dato
469646	Standard	05.01.2023

#### Prosjekttittel

Kvinner med brystkreft sin opplevelse av og erfaring med informasjon om seneffekter av behandlingen.

#### Behandlingsansvarlig institusjon

VID vitenskapelige høgskole / Fakultet for helsefag / Fakultet for helsefag Bergen

#### Prosjektansvarlig

Kari Britt Hagen

### **Student**

Ragnhild Hjelde

### **Prosjektperiode**

01.09.2021 - 10.03.2023

### **Kategorier personopplysninger**

Alminnelige

Særlige

### **Lovlig grunnlag**

Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Uttrykkelig samtykke (Personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 10.03.2023.

[Meldeskjema](#) 

### **Kommentar**

Personverntjenester har vurdert endringen i prosjektsluttdato.

Vi har nå registrert 10.03.2023 som ny sluttdato for behandling av personopplysninger.

Hvis det blir nødvendig å behandle personopplysninger enda lengre, så kan det være nødvendig å informere prosjektdeltakerne.

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

Lykke til videre med prosjektet!

## Vedlegg 2

	<b>VEDLEGG</b> <b>Avtale ved samarbeidsprosjekt mellom Helse Bergen HF og VID vitenskapelig høyskole</b>	
<b>Internkontrollsystem for medisinsk og helsefaglig forskningsvirksomhet</b>		
Dokumenteier: Forskningsansvarlig	Dokumentansvarlig: Personvernombudet HB	Gyldig fra: 01.02.2013
Gjelder for: Enhetsleder og prosjektleder		Versjon: 2.0

Avtalen gjelder

Denne avtalen innebærer et forpliktende forskningssamarbeid i forbindelse med gjennomføring forskningsprosjekt.

Referansenummer NSD: 469646

Vitenskapelig tittel på forskningsprosjekt: Kvinner med brystkreft sin opplevelse av og erfaring med informasjon om seneffekter av behandlingen

Forskningsprotokollen følger vedlagt denne avtalen.

Avtalen gjelder fra 20.10.21 og til sluttrapport til NSD er innsendt.

### **Prosjektledelse**

Forskningsprosjektet kan kun ha én prosjektleder. Prosjektleder må ha nødvendig kompetanse til å ivareta prosjektleders plikter etter forskrift til helseforskningsloven 5.

Partene er enige om at prosjektet skal ledes av: Kari Britt Hagen

Dersom prosjektleder har kombinert stilling, kan prosjektleder ivareta begge parteres interesser. Hvis ikke, må koordinerende prosjektmedarbeider hos motsatt part oppnevnes. Eventuelt navn på koordinerende prosjektmedarbeider: Anette Heie

### **Forskningsangvarlig**

Partene har blitt enige om at virksomhetene er ansvarlig for å ivareta forskningsansvarliges plikter for den delen av prosjektet som foregår ved egen virksomhet.

Innebærer forskningsprosjektet at førstegangskontakt med forskningsdeltakere etableres ved sykehuset, eller inkluderer prosjektet kontakt med pasienter eller kliniske forsøk? Ja

Hvis ja, er partene enige om at helseforetaket er forskningsansvarlig for den delen av forskningsprosjektet som involverer datainnsamling, intervensjoner og utlevering av forskningsdata ved sykehuset. I et slikt tilfelle må foretakets logo og mal for informasjonsskriv og samtykkeerklæringer benyttes.

### **Instruksjonsmyndighet**

Dersom forskningsprosjektet medfører at prosjektmedarbeidere har behov for tilgang til registre over helseopplysninger innsamlet i helsetjenesten, må disse være underlagt

instruksjonsmyndighet etter helseregisterloven §13. Ansettelsesforhold ved forskningsansvarlig virksomhet er tilstrekkelig. For andre prosjektmedarbeidere må det inngås avtale med ikke-ansatt, slik at instruksjonsmyndighet sikres.

Gi en liste over prosjektmedarbeider med behov for avtale om instruksjonsmyndighet: Ingen.

Opplæring i informasjonssikkerhet er en forutsetning for tilgang til helseopplysninger kan gis.

	<b>VEDLEGG</b> <b>Avtale ved samarbeidsprosjekt mellom Helse Bergen HF og VID vitenskapelig høyskole</b>		
<b>Internkontrollsystem for medisinsk og helsefaglig forskningsvirksomhet</b>			
Dokumentansvarlig: Forskningsansvarlig	Dokumentansvarlig: Personvernombudet HB	<b>Gyldig fra: 01.02.2013</b>	
Gjelder for: Enhetsleder og prosjektleder		<b>Versjon: 2.0</b>	

### Areal, medisinsk utstyr og annen infrastruktur

Partene har blitt enige om prosjektet kan benytte følgende areal, medisinsk utstyr og annen infrastruktur. Gi en nærmere beskrivelse og hvilke forutsetninger som gjelder for prosjektet: Ikke aktuelt

### Forskningsresultater

Partene er enige om at retningslinjer for kreditering av publikasjoner vedtatt av Det regionale samarbeidsorganet mellom helseforetakene og VD i regionen skal følges. Det vises også til Universitets- og høgskolerådets utredning "Vekt på forskning" punkt 8.2.

Dersom forskningsprosjektet gir resultater i form av en oppfinnelse med mulig kommersiell verdi, skal skriftlig melding (DOFI) straks rettes kommersialiseringsenheten på fastlagt skjema. Jf. egne retningslinjer.

Avtaleparter

Dato:

For Helse Bergen HF For VD vitenskapelige høyskole

Haukeland Universitetssykehus

Avdeling for bryst- og endokrinkirurgi



(Avdelingssjef)

**HELSE BERGEN HF**  
Haukeland universitetssykehus  
Kirurgisk klinikk  
Avdeling for bryst- og endokrinkirurgi  
5021 Bergen



## Vedlegg 3

### **Vil du delta i forskningsprosjektet: «Hvordan opplever kvinner med brystkreft informasjon om mulige seneffekter av kreftbehandlingen»?**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt med det formål å belyse hvordan kvinner som har mottatt brystkreftbehandling opplever informasjon om mulige seneffekter av behandlingen. Studien er en del av en masteroppgave i Klinisk sykepleie ved VID vitenskapelige høyskole. VID er ansvarlig for studien, og den gjennomføres i samarbeid med Bryst- og endokrinkirurgisk poliklinikk ved Haukeland Universitetssykehus. I dette skrevet gir vi deg informasjon om målet for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

#### **Formålet med prosjektet og hvorfor du blir spurt**

Formålet med forskningsprosjektet er å bedre kunne forstå kvinners informasjonsbehov når det kommer til seneffekter av brystkreftbehandling. Vi spør deg om å delta fordi du har mottatt kreftbehandling i løpet av de tre siste årene.

#### **Hva innebærer prosjektet for deg?**

Du vil bli bedt om å delta på et intervju sammen med 3-5 andre deltakere som også har gjennomgått brystkreftbehandling. Spørsmålene som er utgangspunkt for samtalen, vil dreie seg om hvilke erfaringer dere har hatt knyttet til det å motta informasjon om seneffekter. Intervjuet vil ha en ramme på ca. 90 minutter og det vil gjøres lydopptak.

#### **Frivillig deltakelse og mulighet for å trekke ditt samtykke**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg eller din behandling hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Dersom du trekker tilbake samtykket vil du kunne kreve å få slettet innsamlede opplysninger med mindre de allerede er inngått i analyser eller vitenskapelige publikasjoner.

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

#### **Ditt personvern- hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger**

I prosjektet vil vi registrere navn, alder, telefonnummer og e-post, og det vil bli gjort lydopptak av intervjuet. Opplysningene og materialet som innhentes under intervjuet vil kun bli brukt til det formålet som er beskrevet her. Alt materiale vil behandles konfidensielt og all lagring av data vil skje i samsvar med personvernregelverk.

Det vil kun være masterstudent Ragnhild Hjelde og veileder Kari Britt Hagen som har tilgang til innsamlede opplysninger. I all skriftlig bearbeiding vil deltakerne anonymiseres ved at de oppgis med en kode og ikke med navn. Listen som knytter ditt navn til koden, vil oppbevares adskilt fra øvrige opplysninger. I masteroppgaven og eventuell annen publikasjon av prosjektet vil det ikke være mulig å identifisere deg. Utover bakgrunnen for at dere deltar, nemlig at dere har mottatt en form for brystkreftbehandling ved sykehuset for 2-3 år siden, er det kun aldersspennet på deltakerne som oppgis.

## Hva skjer med opplysningene om deg etter prosjektet er ferdig?

Opplysningene oppbevares til oppgaven er godkjent, noe som etter planen er i desember 2022. Når den er godkjent vil lydopptak, personopplysninger og liste med koder slettes..

## Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

## Hva gir oss rett til å behandle opplysninger om deg?

Vi behandler opplysningene om deg basert på ditt samtykke. På oppdrag fra VID vitenskapelige høyskole, har Personverntjenester vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket. Prosjektet er også vurdert av Personvernombudet ved Haukeland sykehus.

VID vitenskapelige høyskole er ansvarlig for personvernet i prosjektet. I dette prosjektet er førsteamanuensis Kari Britt Hagen ansvarlig som veileder for masterstudent Ragnhild Hjelde.

## Kontaktopplysninger

Dersom du har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte:

VID vitenskapelige Høgskole ved veileder Kari Britt Hagen (Telefon: 412 28 693, e-post: [KariBritt.Hagen@vid.no](mailto:KariBritt.Hagen@vid.no)), eller masterstudent Ragnhild Hjelde (Telefon 99162603, e-post [ragnhildhjelde@gmail.com](mailto:ragnhildhjelde@gmail.com)).

Hvis du har spørsmål knyttet til Personverntjenester sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med: Personverntjenester på epost ([personverntjenester@sikt.no](mailto:personverntjenester@sikt.no)) eller på telefon: 53 21 15 00."

Dersom du har spørsmål om personvernet i prosjektet, kan du kontakte personvernombudet ved VID på e-post: [personvernombud@vid.no](mailto:personvernombud@vid.no).

Med vennlig hilsen,

Kari Britt Hagen

Forsker/prosjektleder

Ragnhild Hjelde

Mastergradsstudent



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

---

Sted og dato

Deltakers signatur

---

Deltakers navn med trykte bokstaver

## Vedlegg 4

### Intervjuguide

#### Introduksjon og bakgrunn (ca. 10. min.):

Samtalen starter med å ønske velkommen og takke deltakerne for at de vil delta. Deretter kort informasjon om meg selv, formålet med studien og intervjuet:

Jeg er masterstudent ved VID vitenskapelige høyskole og dette intervjuet er en del av min masteroppgave i Klinisk sykepleie. Hensikten med dette intervjuet er å få fram deres erfaringer knyttet til informasjon om seneffekter av kreftbehandling. Jeg vil stille noen åpne spørsmål og håper alle vil ta ordet underveis. Dere trenger ikke holde dere strengt til å svare på mine spørsmål, dere er også velkommen til å samtale dere imellom om de temaene vi tar opp. Så skal jeg si fra dersom vi må bevege oss videre til neste spørsmål. Jeg vil ta lydopptak av intervjuet, er dette i orden for alle?

**Spørsmål fra informantene:** Det åpnes så opp for spørsmål fra informantene om intervjuet, studien, innhold i begreper og rettigheter. Informasjon om rett til å trekke seg gjentas.

#### Deltakerne

Intervjuren informerer om at deltakerne er med i studien fordi de har fått brystkreftbehandling for ca 2 år siden og er under 65 år. Vi tar en kort presentasjonsrunde med fornavn.

#### 1: Erfaringer med informasjon om seneffekter fra helsepersonell på behandlingsstedet (ca. 20 min.):

-Kan dere beskrive hvordan dere husker den informasjonen dere fikk av helsepersonell om seneffekter av den behandlingen dere mottok?

Hjelpespørsmål:

-Når og hvordan fikk dere denne informasjonen?

-Har flere av dere lignende erfaringer? Hadde noen av dere andre erfaringer?

-Kan dere si noe om hvordan informasjonen dere fikk påvirket dere der og da?

- Er det mulig å si noe om hvorfor/hvorfor ikke dere opplevde informasjonen som adekvat, tilstrekkelig og relevant?

#### 2: Informasjonsbehov (ca. 20 min.):

- Opplevde dere at dere hadde behov for informasjon om seneffekter, og kan dere i så fall forsøke å beskrive dette behovet?

- Er det mulig å si noe om når dere særlig kjente på dette behovet i løpet av behandlingsperioden og oppfølgingen etterpå? Hvordan endret eventuelt fokuset for informasjonsbehovet seg?

- Opplevde dere at dette behovet ble ivaretatt i de ulike fasene, for eksempel selve behandlingen og etterkontrollene? Beskriv gjerne hvorfor dere tenker at dere opplevde det slik.

### **3: Andre informasjonskanaler (ca. 20 min.):**

-Hvis vi ser vekk fra informasjonen som kom fra helsepersonell, var det andre informasjonskanaler som var viktige for dere når det gjaldt å innhente informasjon om seneffekter av kreftbehandling, kan dere i så fall si litt om disse?

-Kan dere utdype hvordan og hvorfor disse kanalene var viktig for dere?

-Var det noen typer informasjon dere særlig lette etter?

### **4: Mulige konsekvenser av informasjonen (ca. 15 min.):**

-Har dere på noen måte opplevd at informasjonen har påvirket dere i etterkant av behandlingen? I så fall, kan dere forsøke å beskrive hvordan?

-Når dere nå har lagt behandlingen bak dere, er det mulig for dere å peke på hva informasjonen dere fikk eller også selv innhentet, har betydd for dere?

### **Avrundning (ca. 10 min.):**

-Er det ting dere vil tilføye eller ting dere har kommet på? Er det sentrale tema dere syntes vi ikke har dekket når det gjelder informasjon om seneffekter av kreftbehandling?

Avslutter med å takke for deltakelsen, minne om rettigheter og kontaktinformasjon ved spørsmål

## Vedlegg 5:

Oversikt analyse; fra meningsbærende enhet til kode

### Underkategori 2: Erfarte hinder for kommunikasjon.

Meningsbærende enhet	Kondensert meningsenhet	Kode
Jeg husker at sykepleieren prøvde å gi meg informasjon, men det var så mye informasjon at jeg ikke kunne fatte alt.	Det var mye informasjon på en gang	Mye informasjon på en gang
Jeg husker veldig lite fra den første tiden med behandling egentlig. Du er i sjokk, det kan hende jeg har fått masse informasjon som jeg ikke husker.	Det å være i sjokk gjorde det vanskelig å huske informasjon tidlig i forløpet.	Vanskelig å huske informasjon når man er i sjokk.
Det var så mange pasienter også, det var ikke rom for å prate med sykepleierne. Selv om jeg var der lenge, så var det ikke rom for å prate, de hadde ikke tid, de hadde mange pasienter og det gikk i et.	Det var lite tid og rom for å prate på grunn av travelhet.	Lite tid og rom for å prate.
Det var så hektisk der. For meg ble det en fabrikk.		
Jeg hadde 17 forskjellige leger.		Mange forskjellige leger og sykepleiere
Hver gang jeg gikk til cellegiftbehandling hadde jeg en ny lege. Lege og sykepleier, alt var nytt hver gang. Å treffe nye folk hele tiden gjør noe med informasjonen.	Jeg traff mange forskjellige leger og sykepleiere	
Du treffer 15 forskjellige leger og han som er overlegen din treffer du kanskje tre ganger i løpet av et år.	Jeg møtte overlegen min kanskje tre ganger i løpet av et år.	Traff sjelden egen overlege.
Jeg oppdaget da jeg nesten var ferdig med behandlingen at jeg hadde en kontaktlege, men han hadde jeg aldri møtt.		
Jeg tror veldig mange kan i kreftomsorgen kan bli flinkere til å snakke med pasientene.	Mange kan bli flinkere til å snakke med pasientene.	Kan bli flinkere til å snakke med pasientene.
Det gikk veldig lang tid fra du kom om morgenen til du skulle til behandling. Da var du allerede sliten.	Ble sliten av lange dager når man skulle til behandling.	Var sliten på grunn av lange dager.

Lis-legene kunne opplyse om mye, men når man virkelig trengte å vite noe, så trengte man at det var en overlege der.	LIS-legene kunne opplyse om mye, men man trengte av og til informasjon fra en overlege.	Trengte av og til informasjon fra overlegen.
--	---	--

### Underkategori 3: Helsepersonell hadde fokus på «her og nå» under behandlingen.

Meningsbærende enhet	Kondenserte meningsenheter	Koder
Jeg husker mye informasjon om neste kur og hvilke medisiner vi skulle ta, men ingenting om seneffekter, man var mest opptatt av her og nå.	Mye informasjon om neste kur og medisiner, men ingenting om seneffekter.	Mye informasjon om neste kur, ingenting om seneffekter
I forhold til senproblematikk måtte jeg erfare det selv for å si det sånn, jeg måtte nøste opp i det selv.	Måtte nøste opp i senproblematikk selv.	Måtte nøste opp i det selv
Det var først etter at seneffektene dukket opp og jeg beskrev dem for legen, at jeg fikk informasjon om at det var seneffekter.	Fikk informasjon først da jeg selv beskrev seneffektene til legen.	Informasjon først da seneffekter oppstod
Jeg følte jeg ikke fikk noe informasjon utenom det som var akkurat der og da.	Ikke noe informasjon bortsett fra om akkurat her og nå.	Fokus på her og nå

### Underkategori 4: Oppfattet helsepersonell som restriktive med informasjon om seneffekter.

Meningsbærende enhet	Kondensert meningsenhet	Koder
Jeg opplevde at helsepersonell var restriktive med informasjon om seneffekter, nesten sånn at de tror vi blir verre av det, selv når du sier at du trenger det.	Opplevde at helsepersonell var restriktive med informasjon om seneffekter.	Opplevde helsepersonell som restriktive med informasjon om SE
Det virker som at legene tror at hvis de informerer pasientene om det så får de det. Det er en undervurdering av mennesker, at vi er for sensitive og kjenner på alt hele tiden.	Fikk følelsen av at legene bekymret seg for at man ville kjenne etter for mye hvis man fikk informasjon om seneffekter	Følte legene var bekymret for at man skulle bli dårligere av informasjon
Jeg fikk litt den følelsen av at hvis de forteller oss om seneffekter så kan det være vi		

begynner å kjenne etter og blir sykere enn det vi er.	
---	--

#### Underkategori 5: Tema kvinnene savnet informasjon om.

Meningsbærende enhet	Kondensert meningsenhet	Koder
Jeg følte jeg ble behandlet som en mye eldre person enn det jeg er. Det var mye som gikk i glemmeboken. Jeg skulle for eksempel ta ut egg og slike ting ble hele tiden glemt.	Ble behandlet som en eldre person, det med å ta ut egg f.eks ble hele tiden glemt.	Egen informasjon for yngre kvinner
Jeg måtte jo utsette å få flere barn, og det var mange spørsmål knyttet til om jeg kunne få flere barn og det følte jeg meg veldig alene om.	Hadde spørsmål knyttet til det å kunne få barn etter behandling.	Spørsmål knyttet til fertilitet
Jeg ble spurt om jeg hadde barn, men ikke om jeg ønsket meg barn i framtiden.		
I forhold til dette med sex og samliv, det er det jo ikke noen opplysninger om, ingen sier noe om det, men det er jo en del av oss det også, så det er en stor mangel.	Ingen snakket om sex og samliv, det er en stor mangel.	Manglet informasjon om seksualitet og samliv
Jeg visste om rehabiliteringsmuligheter pga jobben min, men ingen informerte meg om det.	Ingen informerte om rehabiliteringsmuligheter.	Lite informasjon om mulige tilbud dersom SE oppstår
Kreftsentre for opplæring og rehabilitering fikk jeg vite om tilfeldig, da jeg traff en som jobbet der i gangene på sykehuset.	Fikk ikke informasjon om KOR	
Det var ingen som sa til meg at jeg faktisk kunne bli ufør av behandlingen.	Ingen sa jeg kunne bli ufør av behandlingen.	Ikke forberedt på vansker med å komme tilbake i arbeid.
Overvekt er jo for mange også en seneffekt man ikke snakker om. Jeg har gått mye opp i vekt og sliter med å gå ned.	Overvekt er også en seneffekt for mange som man ikke snakker om.	Manglet informasjon om overvekt

### Underkategori 6: Metoder og måter å informere på.

Meningsbærende enhet	Kondensert meningsenhet	Kode
Jeg hadde hatt behov for mer informasjon, og gjerne skriftlig, ikke bare muntlig for det går inn det ene øre og ute igjen det andre.	Ønsket mer skriftlig informasjon, ikke bare muntlig.	Ønsket skriftlig informasjon
Når kreften er vekke, kommer spørsmålene, for det du ikke fikk med deg den gangen har du spørsmål om nå.	Mange spørsmål kommer i etterkant.	Informasjon på flere tidspunkt
Og få den informasjonen midt i, eller litt i etterkant av behandlingen synes jeg er viktigere enn å få den tidlig, for da er du så fokusert på det du skal gjennom.	Ønsket informasjon midt i forløpet og kanskje i etterkant, ikke bare helt i starten.	
Jeg savnet at en sykepleier forklarte alt dette, kanskje ikke mens de ga behandling men i en egen konsultasjon.	Egen samtale for informasjon om SE, ikke bare når man kom for behandling.	Egen samtale
Så er det det med en databank hvor jeg kan lete opp det jeg trenger, samlet informasjon om senvirkninger.	Samle informasjon om seneffekter et sted slik at man kan finne det man trenger.	Samle informasjon om seneffekter på et sted
Noen sykehus får jo dette bedre til enn andre, i forhold til det å ha faste kontakter, det å sørge for at vi har noe forutsigbarhet.	Ønskelig med faste kontakter for å gi forutsigbarhet.	Faste kontakter
Vi har forskjellige behov for informasjon, men hvis man i en liten periode etterpå kunne fått den samme kreftsykepleieren eller hva det måtte være, da kan man faktisk bli litt kjent og spørre om hva man har behov for når det kommer til informasjon. Ingen hadde den samtalen med meg.	Informasjonsbehovet er forskjellig, da må man spørre om hva den enkelte har behov for av informasjon.	Spørre hva den enkelte trenger

### Underkategori 7: Andre kilder til informasjon.

Meningsbærende enhet	Kondensert meningsenhet	Kode
På rehabiliteringsoppholdet lærte jeg mer om seneffekter enn jeg hadde gjort under hele behandlingstiden.	Lærte mer om seneffekter på rehabiliteringsopphold enn under behandling.	Lærte mye om SE på rehabiliteringsopphold.
Det som har vært nyttig for meg er det å møte andre i samme situasjon. Man snakker sammen og får tips, du får ikke sånt fra sykehuset, det får du bare fra «kollegaer» eller hva jeg skal kalle det.	Har vært nyttig å møte andre i samme situasjon og få tips av dem.	Nyttig å møte andre i samme situasjon.
Jeg hadde datteren min med meg på timer, hun fanget opp mye av det som ble sagt.	Pårørende var med og fanget opp informasjon.	Pårørende med på samtaler
Det var superviktig å ha med noen på samtaler, selv har du gjerne nok med å komme deg gjennom behandling		
Når seneffektene dukket opp måtte jeg begynne på nettet å finne ut av det.	Gikk på nettet for å finne ut av seneffektene.	Brukte internett

### Underkategori 8: Betydningen av informasjon om seneffekter

Meningsbærende enhet	Kondensert meningsenhet	Kode
Jeg skjønnte ikke at det var en seneffekt, det var min datter som måtte fortelle meg det	Skjønnte ikke at det var en seneffekt før datteren sa det.	Skjønnte ikke at plager var seneffekter
Det var først etter at seneffektene dukket opp og jeg beskrev det for legen at jeg fikk informasjon om at det var en senskade.	Fikk ikke informasjon om seneffekter før hun beskrev plagene sine til legen.	
Selv om jeg fikk beskjed om at jeg var frisk, da er det likevel sånn; oi, hva var det? Er det kreften? Hvis jeg hadde visst litt mer om ettervirkningene ville jeg kanskje ikke vært så bekymret for det.	Hvis jeg visste mer om ettervirkningene hadde jeg kanskje ikke vært så bekymret når de dukket opp.	Å vite om ettervirkninger kunne kanskje gitt mindre bekymring
Jeg tenker at det muligens hadde vært en trygghet i å få god og riktig informasjon, sånn at når man da eventuelt får senskader, så er det noe man har fått informasjon om.	En trygghet å ha fått informasjon hvis seneffekter dukker opp.	



Jeg er helt i sjokk nå, det er over et år siden behandlingen, og jeg syntes livet er så tøft, det er ingen hjelp å få, du må finne ut av det selv.	I sjokk over hvor tøft livet er over et år etter behandling.	Overveldet av konsekvensene av behandlingen
Jeg må si at mangelen på informasjon har gjort at jeg har fått litt sjokk. Jeg fikk sjokk over hvor dårlig jeg ble når jeg var ferdig	Fikk sjokk over hvor dårlig jeg ble når jeg var ferdig.	
Man blir jo kreftfri, men vi får jo mye annet å stri med som kommer totalt uforberedt på oss.	Får mye å stri med som kommer uforberedt på oss.	Uforberedt på plager.
Ikke minst det med å få vite hvordan vi kan forebygge noe av dette. Hva vi selv kan gjøre. Om det er kosthold trening, eller en spesiell aktivitet.	Å få informasjon om det er noe man kan gjøre for å forebygge plager.	Muligheten til å forebygge.
Jeg kan av og til tenke på om jeg går med plager som jeg kunne sluppet fordi det er informasjon jeg ikke har fått.	Tenker på om man har plager man kunne unngått.	