

- : Botn, C.S. og Solbrække, K.N. (2024). Når helsetjenesten definerer hvordan
- : man skal bli frisk. I Solbrække, K.N. og Bondevik, H. (red.), *Kreftoverlevelse på*
- : *nye måter* (s. 121–144). Forente Forlag AS / Scandinavian Academic Press.
- : DOI: <https://doi.org/10.62342/SAP.OA.2006>

## KAPITTEL 5

# Når helsetjenesten definerer hvordan man skal bli frisk

---

Cecilie Straumann Botn og  
Kari Nyheim Solbrække

I takt med biomedisinens fremskritt blir det stadig flere kreftoverlevende, og mange av dem blir etter fem år betraktet som såkalt ferdigbehandlet i helsetjenesten. Likevel vet vi at kreftoverlevende kan ha store utfordringer i hverdagslivet, og at de derfor har behov for og ønsker om mer oppfølging fra helsetjenesten. Blant lungekreftpasienter, som dette kapittelet skal sette søkelys på, er det imidlertid svært få som deltar i oppfølgingstilbudene i regi av helsetjenesten. Kreftforeningen har i en undersøkelse kartlagt norske kreftpasienters ønsker og behov etter kreftbehandling (Kreftforeningen, 2019). Her viste det seg at over 50 prosent av lungekreftpasientene ønsker tilbud om fysisk opptrening. Over 30 prosent ønsker støttesamtaler, informasjon og veiledning med en fagperson, kurs om mestring av ny livssituasjon, samtaler med en likeperson og fysioterapi.

Imidlertid var det under fem prosent som rapporterte at de faktisk hadde deltatt i noen av de nevnte tilbudene. Vi som skriver dette kapittelet, er henholdsvis fysioterapeut og behandler av lungekrefteropererte i spesialisthelsetjenesten og helseforsker med interesse for hvordan livet etter kreftbehandlingen arter seg. Og vi har spurt oss om hva dette paradokset bunner i: Hvorfor uteblir lungekreftpasientene fra de eksisterende oppfølgings-tilbudene de sier de ønsker seg?

Fysisk opptrening og fysioterapi skal være tilgjengelig i alle landets kommuner. De øvrige nevnte tilbudene er tilgjengelige for pasienter som bor i nærheten av lokalsykehus som har pusterom<sup>1</sup> og vardesenter<sup>2</sup>. Det blir informert om tilbudene i brosjyrer og samtaler i regi av spesialisthelsetjenesten. Og likevel uteblir altså lungekreftpasientene. Vi lurer derfor på i hvilken grad tilbudene samsvarer med behovene og ønskene pasientene har i eget hverdagsliv. Og hvis ikke tilbudene samsvarer, kan helsetjenesten tilpasse pasientinformasjon og oppfølgingstilbud på en måte som passer pasientenes reelle tilfriskningsprosess bedre?

Våren 2021 intervjuet Cecilie pasienter som hadde gjennomgått en lungekreftoperasjon for cirka ett år siden.<sup>3</sup> Pasientene var fire menn og to kvinner fra 50-årene til 70-årene. I intervjuene ble pasientenes sykdomsførelser til. Fortellingene handler om egenerfaring med sykdom og belyser den menneskelige dimensjonen ved sykdom og tilfriskning.

«Tilfriskning» er et begrep som brukes med ulike betydninger, men en gjengs oppfatning er at tilfriskning går ut på å bli bedre eller frisk, å komme tilbake til livet slik det var, gjenvinne noe som var tapt, eller gjenskape et meningsfullt, godt liv (Mengshoel & Feiring, 2020).

## Lungekreftens medisinske og kulturelle sider

Lungekreft er den kreftformen som tar flest liv i Norge, og den utgjør cirka ti prosent av alle nye krefttilfeller. I 2022 ble det registrert 3534 nye tilfeller av lungekreft (1730 kvinner og 1804 menn), og i 2021 ble det registret 2202 dødsfall som følge av sykdommen (Kreftregisteret, 2022a). Røyking er den dominerende risikofaktoren for utvikling av lungekreft. I Norden regner man med at røyking forklarer 80–90 prosent av lungekrefttilfellene (Helsedirektoratet, 2020).

Lungekreft er en diagnose som i høy grad har blitt ansett som selvforskyldt både av pasienter, pårørende og helsepersonell, og den kan derfor betraktes som stigmatiserende å få og å leve med. I USA er det den kreftformen som har lavest anseelse blant leger (Conlon et al., 2010). I en norsk studie fra 2008 beskriver Dag Album og Steinar Westin hvordan norske leger og legestudenter rangerer ulike diagnoser etter hvilken prestisje de har. Her spiller diagnosens relasjon til livstil inn, samt hva slags kirurgisk behandling som benyttes. Av totalt 38 diagnoser havnet lungekreft på 21. plass. Trolig påvirker denne type rangering også prioriteringer i helsetjenesten (Album & Westin, 2008).

Heldigvis har det de siste ti årene skjedd en endring i Norge – vi har fått en mer effektiv behandling av lungekreft. Tall fra Kreftforeningen viser imidlertid at det ennå bevilges mindre penger til forskning på lungekreft enn til forskning på mange andre kreftformer. Fra 2018 har forskning på lungekreft riktignok fått flere midler enn tidligere (Kreftforeningen, 2020), og i oktober 2020 ble det bevilget midler til screening i pilotstudien *Tidlig diagnostikk av lungekreft* ved Akershus universitetssykehus. En slik screening kan bidra til at flere lungekrefttilfeller oppdages på et tidlig stadium, slik at kurativ behandling blir mulig for flere av pasientene (Akershus universitetssykehus, 2022).

Type lungekreft og i hvilket stadium lungekreften oppdages, avgjør behandlingsalternativer og påvirker overlevelse. Behandlingsalternativer er kirurgi, strålebehandling, kjemoterapi eller immunterapi, enten alene eller i ulike kombinasjoner. Fem års relativ overlevelse var i 2021 den høyeste som noen gang var målt i Norge, på 29,2 prosent. Samlet sett har altså overlevelsen blitt betydelig høyere de siste ti årene grunnet bedre retningslinjer for både utredning, behandling og oppfølging av pasientene. Årlig opereres cirka 700 pasienter for lungekreft med kurativ hensikt (Kreftregisteret, 2022b). Pasientene følges opp ved lokalsykehus med etterkontroller i fem år.

Tilfriskning etter en lungekreftoperasjon kan innebære å bli kreftfri, men samtidig også å leve med ettervirkninger av kreftbehandlingen. Mange lungekreftopererte opplever smerter i etterkant, i tillegg til følelsesmessige, eksistensielle og sosiale bekymringer som er relatert til lungekreftdiagnosen (Missel et al., 2019). I tillegg kan lungekreftopererte oppleve senvirkninger i form av redusert lungefunksjon, kroniske smerter og fatigue<sup>4</sup> (Helsedirektoratet, 2021).

Beveger vi blikket over på de mer kulturelle aspektene ved lungekreft, øyner vi andre interessante trekk. Et av dem er at sammenliknet med andre kreftformer, spesielt brystkreft og prostatakreft, finnes det i norsk kontekst få offentlige lungekreftfortellinger. Bidrag vi kjenner til her til lands, er Cecilie Holks roman *Til døds* (Holks 2020), som omhandler hennes fars erfaringer med lungekreft. Ser vi utover landegrensene, finnes det romaner som på ulike måter tematiserer lungekreft, henholdsvis John Greens ungdomsroman *Faen ta skjebnen* (2013), John Grishams *The Runaway Jury* (1997) og Gao Xingjians *Åndefjellet* (2000). Det beskjedne innslaget av offentlig tilgjengelige fortellinger om lungekreft skyldes trolig stigma og følelsen av skyld og skam som følger med sykdommer man ofte forklarer med livsstil.

Uavhengig av offentlig synlighet kan like fullt individets fortellinger om å få og bli behandlet for lungekreft være av stor betydning i en tilfriskningsprosess. Dette belyses av blant andre Arthur Frank i hans teori om sykdomsfortellingens sosiale betydning. Frank er professor i sosiologi og har selv gjennomgått langvarig behandling for testikkelkreft. I boken *The wounded storyteller* (Frank, 2013) peker han på hvilken relevans fortellinger om egen sykdom kan ha for livet etter behandling og for hvem man blir for seg selv og andre. Alvorlig sykdom innebærer nemlig tap av livets mening og retning, og den syke må lære seg å tenke annerledes om egen kropp og sine sosiale relasjoner.

I ett av intervjuene, som vi senere skal se nærmere på, forteller den tidligere nevenyttige pasienten Morten om sin opplevelse av å mangle destinasjon og kart i eget liv:

Jeg har vel fått en del ettervirkninger som jeg ikke er fullt så glad for, men som jeg også synes er vanskelig å henge på noen spesiell knagg (...). Ja, jeg er jo ikke brukandes til noen ting (...). Jeg funker jo ikke til hverken det ene eller andre. Da er det ikke mye jeg klarer å pusle med (...). Du føler deg jo veldig ubrukkelig, da. (Morten)

Basert på de mest typiske trekkene i sykdomsfortellinger som er knyttet til kreft, har Frank utviklet et teoretisk rammeverk hvor særlig tre typer av fortellinger fremstår som sentrale. Disse typene er henholdsvis restitusjonsfortellingen (den syke diagnostiseres, mottar kurativ behandling og gjenvinner deretter kontroll over egen kropp og eget liv), kaosfortellingen (den syke opplever kaos, sårbarhet, nytteløshet og maktesløshet) og oppdragsfortellingen (den syke blir en ny versjon av seg selv og opplever å kunne hjelpe andre med sin fortelling).

Ifølge Frank er det å kunne fortelle om sin sykdomserfaring til en annen en helt essensiell mulighet til å konstruere et nytt kart,

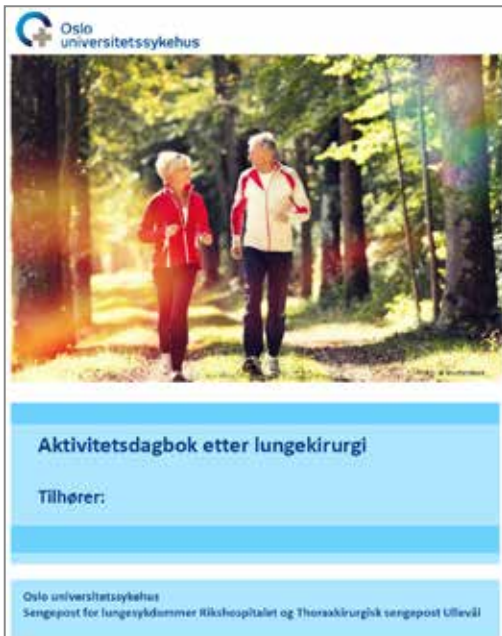
et kart som stemmer bedre overens med den nye hverdagen med alvorlig sykdom enn med livet slik det en gang var. Betydningen av selve fortellingen er altså ikke kun relatert til det å forstå hva opplevelsen av lungekreftoperasjonen og tiden etterpå består i, men også hva den syke selv gjennom å formulere sykdomsfortellingen opplever blir anerkjent som gyldig og legitimt. Slik sett blir selve mottakelsen, eller mottakeren, om man vil, med på å forme oppfatningen av hva slags overlever man blir (Frank, 2013). La oss på denne bakgrunnen se nærmere på det som kjennetegner skreddersydde oppfølgingstilbud lungekreftpasienter tilbys, og i hvilken grad disse tilbudene gyldiggjør lungekreftpasienters egne erfaringer med livet som kreftoverlever.

## Helsetjenestens fortellinger om tilfriskning etter lungekreftoperasjon

Lungekreft er en alvorlig diagnose, men dersom man tilhører gruppen som kan tilbys kurativ kirurgi, er man blant «de heldige få». Per i dag går det cirka fjorten dager fra diagnosetidspunktet til operasjon (Helsedirektoratet, 2020), og pasientene har derfor sjelden tid til å forberede seg med tanke på eventuell livsstilsendring. Operasjonen innebærer et åpent snitt eller kikkhull mellom ribbeina for å fjerne kreftsvulst og omkringliggende vev (Oslo Universitetssykehus Lungeavdelingen, 2020). Pasientene som dette kapitlet dreier seg om, ble operert med et åpent snitt.

Etter operasjonen mottar pasientene skriftlig informasjon i form av fargerike brosjyrer som forteller om tilfriskningsprosessen som vil finne sted. Overordnet sett beskriver pasientene i studien som dette kapitlet bygger på, sine møter med helsetjenesten som preget av serviceinnstilt personale og effektive «samlebånd»

under utredning. Som nevnt over har imidlertid måten man blir møtt på, også det som tilbys skriftlig, innvirkning på hva slags sykdomsfortellinger pasientene får rom til å formulere og bygge sitt liv videre på. Et eksempel er brosjyren «Aktivitetsdagbok etter lungekirurgi», som deles ut til alle lungekreftopererte ved Oslo universitetssykehus (Oslo Universitetssykehus, 2021). På forsidebildet ser man en kvinne og en mann som jogger sammen på en solfylt skogsti, noe som peker mot muligheten for å komme tilbake til en såkalt aktiv hverdag. Det som formidles, er det vi med Franks ord kan kalle en restitusjonsfortelling. Fortellingen kan også gjenkjennes i innholdet i aktivitetsdagboken. Her er det et skjema hvor pasienten kan krysse av for utførte øvelser og «ta kontroll» over situasjonen.



*Forside «Aktivitetsdagbok etter lungekirurgi»*

### 1. dag etter operasjon



**1. dag etter operasjonen bør du:**

- Sitte oppe under stell
- Gå med støtte på rom eller i korridor
- Sitte oppe til måltider
- Gjøre øvelser med fysioterapeut (se side 8) og følge opp disse selv
- Bruk gjerne privat tøy og joggesko

**PEP-fyllte**

Blås \_\_\_ repetisjoner i \_\_\_ serier

K1.  10.09 K1.10 K1.11 K1.12

K1.13 K1.14 K1.15 K1.16 K1.17

K1.18 K1.19 K1.20 K1.21 K1.22

Klokkeslett for Inhalasjoner dersom du bruker det:

K1. \_\_\_ K1. \_\_\_ K1. \_\_\_ K1. \_\_\_



### Skjema for egentrening

Dette skjemaet kan være en hjelp for å kartlegge din egenaktivitet i ukene fremover. Vis gjerne skjemaet til helsepersonell som følger deg opp.

Denne første uken kan du fortsette med øvelsesprogrammet (side 8) og gå korte spaserturer i lett til lett anstrengende tempo.

Uke 1	Aktivitet	Aktivitet
Mandag		
Tirsdag		
Onsdag		
Torsdag		
Fredag		
Lørdag		
Søndag		

Utdrag fra «Aktivitetsdagbok etter lungekirurgi».



Sett fra de lungekreftoperertes ståsted stemmer imidlertid ikke helsetjenestens fremstilling av tilfriskningen med deres egen nye virkelighet. De sier nemlig at det er vanlig å streve med ettervirkninger, og at det særlig er utfordrende å komme tilbake i arbeid og i aktivitet. Et eksempel på dette får vi i Mads' fortelling. Han beskriver endringene slik:

Jeg følte det var en periode det var veldig vanskelig. Jeg har vært gjennom alt det her, og plutselig var jeg tilbake i full jobb igjen (...). Ja, jeg var sykmeldt, og så begynte jeg å jobbe. Da jeg begynte å jobbe fullt, så var det som om ... å komme seg gjennom alt dette her og så plutselig så bare var jeg der, akkurat som ingenting hadde skjedd. Det var en litt vanskelig periode. (Mads)

Mads' erfaring resonerer med hvordan Arthur Frank har beskrevet alvorlig syke mennesker og deres opplevelse av tiden etter behandling som kaotisk. Mange trenger tid for å kunne reflektere over situasjonen og ha nytte av råd som vi finner i brosjyren til Oslo universitetssykehus. Kort sagt, for pasienter som ikke har kapasitet, vil budskapet i dagens brosjyrer kunne oppfattes som helt utenfor rekkevidde. Fortellingene fra studien kapittelet bygger på, har riktignok elementer av strukturen til en restitusjonsfortelling: å bli syk, diagnostiseres, motta kurativ behandling og deretter gjenvinne kontroll over egen kropp og eget liv. Samtidig indikerer flere av fortellingene helt klart en nokså kaotisk periode. Flere beretter at de husker svært lite av informasjon de fikk den første tiden, at de strever med å gjenvinne kontroll over pusten og at de ett år etter operasjonen opplever ikke å ha kommet tilbake til sitt tidligere hverdagsliv. Slik vi ser det, innebærer disse aspektene at de neppe kjenner seg igjen i de restitusjonspregede brosjyrene som forteller om å gjenvinne kontroll over eget liv og komme tilbake til en aktiv hverdag. Dette

fordi brosjyrene er skreddersydd for pasienter med en tydelig restitusjonsfortelling, og ikke for pasienter som befinner seg i forvirring eller kaos. Motsetningene mellom pasientenes erfaringer med sykdom og brosjyrens fremstilling kaster lys over vårt inneledende spørsmål, nemlig hvorfor så få lungekreftpasienter benytter seg av oppfølgingstilbud etter operasjon.

Løfter vi blikket, er dette gapet kanskje ikke så overraskende; historisk sett har nemlig store deler av helsetjenesten blitt bygd opp på grunnlag av en biomedisinsk forståelse av helse og sykdom. Når det er sagt, har helsetjenestene uten tvil utviklet seg mot en mer helhetlig forståelse hvor også pasientens eget ståsted og perspektiv i større grad er integrert (Thornquist, 2018). Andre vil likevel hevde at helsetjenesten fremdeles har en utpreget restitusjonsorientering, om vi skal holde oss til Franks terminologi, som er dominert av en biologisk forståelse hvor pasientens personlige behov nedtones (Salamonsen et al., 2016). Helsetjenestens hovedoppgave vil i et slikt perspektiv være å fjerne årsaken til selve sykdommen, og det tas derfor lite hensyn til den eller dem som skal reetablere livet etter en krise som alvorlig kreft er. Som vi utdyper nedenfor, rommer nemlig tilfriskning langt mer enn en kurativ behandling gjennom biologiske prosesser.

## Ulike forståelser av hva tilfriskning kan være

Anne Marit Mengshoel og Marthe Feiring, begge professorer innen rehabilitering, har lansert og drøftet to ulike forståelser av begrepet «tilfriskning» (Mengshoel & Feiring, 2020). Med dette bidrar de til å sette gapet mellom de tilbudene som finnes for lungekreftopererte, og hva de faktisk benytter seg av, i et større perspektiv. Tilfriskning, hevder de, kan enten bygge på en sykdomsorientert forståelse og ses som et *utfall* av en kurativ

behandling, eller være en personsentrert prosess, det vil si en opplevelse av å overvinne eller akseptere sykdom. Når tilfriskning oppfattes som sykdomsorientert med et bestemt utfall, er selve kunnskapsgrunnlaget skilt fra situasjonen og personene som er involvert. Det er da opp til helsepersonell å velge den mest effektive behandlingen med utgangspunkt i målbar kunnskap fra kvantitative studier. Når derimot tilfriskning blir betraktet som en personsentrert prosess, er kunnskapen den bygger på, nær knyttet til den det gjelder og konteksten og kulturen vedkommende inngår i.

Disse to ulike forståelsene av begrepet «tilfriskning» kan selvsagt føyes sammen og integreres i såkalt klinisk praksis, og dette er langt på vei blitt en standard i dagens helsetjeneste. Det innebærer for eksempel at kunnskap om tilfriskning innhentes både fra evidensbaserte kvantitative studier og fra erfaringsbasert og kvalitativ kunnskap. Ifølge Mengshoel og Feiring er det like fullt politiske og kulturelle barrierer som i dag skygger for en mer helhetlig innsikt i pasientens situasjon, som igjen kan bidra til en bedre tilfriskningsprosess. For å oppnå slik innsikt vil det trolig være behov for økonomiske bevilgninger og prioriteringer i helsetjenesten. Slike bevilgninger avhenger av politiske beslutninger. På tross av et sterkere søkelys på tilfriskning, og kreftforskning som peker på at pasientene har behov for mer enn medisinsk behandling, er det ikke bevilget økonomiske midler til å sørge for at alle kreftpasienter som har behov, får oppfølgingstilbud. I takt med et økende antall kreftoverlevende ser det imidlertid langt på vei ut til at fagmiljøene ønsker å bidra. Dette ser man ved at fastlegene ber om bevilgninger for å kunne følge opp kreftpasientene (Thorsen et al., 2019), at fysioterapeuter skaffer seg mer kunnskap om senvirkninger etter kreft (Thorkildsen, 2022), og av tiltak for å integrere veldokumentert trening i kreft-pakkeforløpene (Moen, 2021). Det er, ifølge stortingsmeldingen *Leve*

*med kreft* et mål at kreftpasienter i Norge får rask tilgang til gode og effektive behandlingsmetoder. Ser man nærmere etter, innebærer mye av dette nye og kostbare medikamenter og ny teknologi som stiller samfunnet overfor vanskelige dilemmaer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018).

Oppfølgingstilbud i form av for eksempel fysisk opptrening, veiledning for å mestre en ny livssituasjon og samtaler med likepersoner er til sammenlikning langt mindre kostbare tiltak uten uheldige bivirkninger. Fordelene for den enkelte pasient vil for eksempel kunne være bedret fysisk funksjon, økt mestring av ettervirkninger som pustebesvær og fatigue, økt arbeidsevne og bedret livskvalitet. Dette kan også tenkes å ha samfunnsøkonomiske fordeler. Som nevnt er disse tilbudene samtidig sterkt preget av helsetjenestens restitusjonspregede syn på tilfriskning. Med mer kunnskap om pasientens egne ønsker burde det, slik vi ser det, være mulig å endre disse tilbudene slik at de som trenger dem, faktisk får nytte av dem. Da må trolig kulturen i spesialisthelsetjenesten, som i dag preges av å være sykdomsorientert og opptatt av å fikse medisinske utfordringer mest mulig effektivt, i større grad gå ut på å utforske pasientens reelle behov for hjelp til å håndtere og mestre livet etter behandling. Ifølge lungelege Roy M. Bremnes og Ulf Aasebø (2002) har det nemlig lenge eksistert en ukultur for hvordan helsetjenesten har tilnærmet seg lungekreftpasienter. Ett eksempel på denne ukulturen er uttalelser fra fagmiljøet om at «lungekreft kan ikke diagnostiseres for sent». Holdninger som dette, samt en mistanke om at sykdommens lave status skyldes at lungekreft i hovedsak er selvforskyldt, har ifølge dem vært med på å bidra til en nedprioritering og dårligere behandling av lungekreftpasienter (Bremnes & Aasebø, 2002). Dette aspektet har vi funnet klare spor av i fortellingene til dem vi har intervjuet. Eva beskrev et møte med en lungelege da hun var under utredning, slik:

Da jeg var inne til lungelege og han ga beskjed om at de hadde funnet noe ... Ja, selvfølgelig visste jeg selv også at noe måtte det være, siden jeg aldri ble frisk av lungebetennelsen. Men så sier legen «dette burde du jo skjønt». «Ja, ok», sa jeg. Da ble jeg veldig satt ut.

Helsetjenesten, slik dette utsagnet kan tyde på, utviser tidvis holdninger som gjør at pasienter ikke tør eller ønsker å søke hjelp til å mestre sykdommen eller ettervirkningene av den. Stigma fra helsepersonell, men også såkalt selvstigma blant lungekreftpasienter, kan ha innvirkning på en tilfriskningsprosess siden det påvirker forholdet til helsetjenesten negativt og styrker pasienters ønske om å ikke assosiere seg med diagnosen lungekreft eller akseptere røykingens relasjon til egen helse. Noen i vår studie hadde for eksempel valgt bort KOLS-medisiner. Eva fortalte om sin distanse til diagnosen på denne måten:

Før den første lungebetennelsen, altså et halvt år før jeg ble operert, så fikk jeg også påvist KOLS. Det spiller jo også inn. Det var jo ikke noe gøy. (...) Jeg hadde en mistanke. Men altså, hvor går grensen mellom astma og KOLS? Jeg har jo gått på astmamedisiner en stund. Og har masse allergi for flere ting (...). (Eva)

Mens noen pasienter er villige til å delta i diagnosespesifikke oppfølgingstilbud sammen med andre syke, er andre igjen ikke interessert i dette. «Å tilhøre de friske» var et tema som gikk igjen i studien vi bygger på. Det innebærer å ikke assosiere seg med sykdom, og særlig ikke med sykdommen lungekreft. Resultatene fra studien peker imidlertid i flere retninger. Delvis fremstår ønsket om å tilhøre «de friske» som et bevisst valg i en tilfriskningsprosess, der målet er å overvinne lungekreften, men

kun til en viss grad akseptere sykdommen. Sondre illustrerer poenget slik:

Jo, du fikk jo informasjon om at det var forskjellige plasser du kunne reise på opptrening, sånne som har med kreftpasienter og de tingene der å gjøre. Men det er ikke jeg interessert i. Nei, jeg vil ikke oppsøke syke folk. Da vil jeg heller prøve å være sammen med folk som er friske, holdt jeg på å si. Og prøve å leve et så normalt liv som overhodet mulig. Sånn som den personen jeg er, så vet jeg det at hvis jeg reiser på sånne plasser og jeg skal være omgitt av bare syke mennesker ... og man hører jo liksom, da ... er det jo bare sykdom det går på. Og det er ikke noe medisin for meg, altså. (Sondre)

Sondre ønsket ikke å være en av «de syke» og oppsøkte derfor verken oppfølgingstilbud eller pasientfellesskap. Et fellesskap med andre kreftoverlevende er altså ikke medisin for alle. Derimot kan det å tilbringe tid med «de friske» kan være en måte å søke mot normalitet og tidligere identitet på.

## Betydningen av en mer aktiv og stegvis oppfølging

I motsetning til en del andre kreftpasienter oppsøker som nevnt kun et fåtall av lungekrefteropererte i Norge rehabilitering og støttetilbud (Kreftforeningen, 2019). Pasientene vi har intervjuet, trekker frem ulike forventninger og barrierer i egen tilfriskningsprosess. En barriere var mangel på kunnskap om selve oppfølgingstilbudene, men mangel på overskudd til å ta valg selv spilte også inn. Å få en brosjyre med informasjon om flere ulike tilbud, i forbindelse med innleggelse for lungekreftoperasjonen,

var ikke til stor hjelp. I Kreftforeningens omtalte brukerundersøkelse oppgir pasientene at de ikke fikk tilbudene de hadde behov for (Kreftforeningen, 2019). Undersøkelsens gjennomgående formulering «å få tilbud» impliserer behovet for en mer aktiv tilnærming. Det å få utdelt en informasjonsbrosjyre oppleves altså ikke nødvendigvis som å få et tilbud som er tilpasset ens egen situasjon. Kreftoverleveren Håvard Aagesen beskriver i sin bok hvordan behandlings- og rehabiliteringstilbudene ble lagt frem for ham som på en buffé da han var ferdigbehandlet for kreft på sykehuset, men at han lot det bli med tanken ettersom han ikke orket å forholde seg til valgene (Aagesen, 2019). Selv om valgfrihet er ment som et gode og som henspiller på dagens sterke vektlegging av pasientmedvirkning, kan det virke som om valgene kan bli en barriere for å oppsøke hjelp. Aagesen beskriver på denne måten hvordan han ser for seg at tilbud til kreftpasienter kan legges til rette:

Personlig er jeg mest interessert i et helhetlig og skreddersydd tilbud, at en eller annen som har tid, nødvendig kunnskap og en genuin interesse for å finne fram til den pakka som vil være best for akkurat meg, setter seg ned og hjelper meg. Muligheten til å velge mellom A og B er rett og slett utenfor rekkevidde for meg. Jeg har ikke kunnskapen som skal til for å ta et fornuftig valg, men enda viktigere – jeg har ikke noe av det overskuddet som skal til for i det heletatt å foreta et valg. (Aagesen, 2019)

Vi tror Aagesens formulering er noe mange kreftpasienter, og andre alvorlige syke pasienter, kan kjenne seg igjen i. Mange vil trolig kunne ha glede av å bli tilbudt oppfølging og støtte på en mer aktiv og stegvis måte. Særlig tror vi stigmatiserte pasientgrupper vil kunne ha et behov for dette. Det kan være et vanskelig utgangspunkt å selv skulle ta kontakt og be om hjelp når man

ikke vet hva man trenger, og i tillegg frykter hvordan man kan bli møtt i helsetjenesten. Mads beskrev det på denne måten:

Og jeg har jo alt av brosjyrer. Jeg tenkte på det i vinter, men så ble det ikke noe. Så etter det har det ikke vært behov for det egentlig. Det kan hende det hadde hjulpet at folk blir oppringt ..., det er klart det er mange som ikke er flinke til å si fra. Det er litt lettere hvis de blir kontaktet og tilbudt hjelp hvis de vil ha. (Mads)

Flere i studien trakk selv frem at de satte stor pris på å bli oppringt av en kreftsykepleier noen uker etter operasjon. To av pasientene kjente til sykepleieren som ringte, fra tiden de var innlagt på sykehuset. Morten opplevde å bli sett av sykepleieren og beskrev oppfølgingen på denne måten:

Og så var det en sykepleier som jeg har pratet mye med. Jeg var operert en torsdag, og så ble jeg sendt hjem på en tirsdag. Det var hun som styrte litt med meg i den tiden jeg hadde begynt å komme opp og gå. Det var andre involvert også, men spesielt den ene sykepleieren som tok seg veldig fint av meg, på alle måter. Og det var hun som ... som hjalp meg. Hun hjalp meg da jeg skulle dra. Hun ringte meg vel også. Det sa hun da hun var der inne, at hun kom til å ringe meg, for å høre hvordan det hadde gått videre. Det var veldig fin oppfølging. (...) Det har jeg aldri opplevd før. Det er det ingen i den sammenhengen som har gjort. (...) En trygghet og kanskje det at du ikke er helt glemt (...) Og denne sykepleieren. Der var det ikke noe PC-greier. Og vi kunne prate om været, om hva som helst. Ikke nødvendigvis bare om sykdom (...) Det var en helt annen dialog. (Morten)

En slik telefonsamtale gir mulighet til å stille spørsmål, men aller viktigst: Samtalen gir også opplevelsen av å bli sett av



helsepersonell som bryr seg om hvordan man som pasient har det. En samtale kan tenkes å være en inngangsport til å finne frem til passende oppfølgingstilbud i fellesskap.

## Tilfriskning innebærer ulike aspekter for den enkelte pasient

Ifølge professor i medisinsk etikk Bjørn Hofmann kan selve forståelsen av sykdom være avgjørende for hvordan vi mestrer hverdagen og forstår oss selv. Sykdom kan klassifiseres på ulike måter, blant annet som et avvik fra en norm der det normale er å betraktes som frisk (Hofmann, 2014). Dersom helsetjenesten betrakter tilfriskning med et sykdomsorientert blikk, altså at tilfriskning er et utfall av en kurativ behandling, kan det være vanskelig å forstå at tilfriskning kan oppleves som et terreng mellom syk og frisk. For hva er man hvis man ikke opplever seg som syk, men heller ikke som frisk? Resultatene fra vår studie har gjort det tydelig at en tilfriskningsprosess for lungekreftopererte innebærer mer enn å bli kreftfri. Helt konkret betyr det at selve operasjonen bare er begynnelsen på en lengre tilfriskningsprosess. For mange pasienter er en tilfriskningsprosess et ukjent terreng som det trolig blir mer utfordrende å navigere i dersom man opplever at samfunnet eller omgangskretsen har en uoppnåelig forventning om at man skal kunne restitueres tilbake til sitt tidligere friske jeg. Kanskje kan det være lettere å navigere dersom flere pasienter får hjelp til å justere kompasset underveis. For hvordan vet pasienten, familie og venner hva som er realistiske forventninger i en tilfriskningsprosess? Det kan trolig være hjelp i kunnskap om ettervirkninger som for eksempel fatigue, og det kan hjelpe å snakke med hverandre om hva en tilfriskningsprosess innebærer for den enkelte. Blant tilbudene som eksisterer for

lungekreftopererte, er kurs ved lærings- og mestringssentrene, et tilbud for pasienter og pårørende som ønsker kunnskap og hjelp til å håndtere utfordringer og endringer i forbindelse med kreftsykdom, behandling og rehabilitering. I tillegg finnes fysioterapi, opptreningstilbud og vardesenteret, et friareal for kreftpasienter og pårørende der man blant annet kan ha samtaler med en likeperson som selv har hatt kreft, eller som har vært pårørende til en kreftsyk. Disse tilbudene forblir som nevnt uprøvd for de fleste lungekreftopererte. Vi tror derfor at en tydelig personorientert tilnærming uten forventinger om at den kreftrammede skal bli som før, i særdeleshet er et viktig spor å forfølge for denne gruppen.

## Hvor går helsetjenesten fremover?

Alle pasienter fortjener en helsetjeneste der de opplever å bli møtt og sett som hele, levende mennesker. Sykdomsfortellinger kan gi verdifull innsikt i pasientens ståsted og vise hvordan og hvorfor pasienter ofte vektlegger andre aspekter ved behandlingen enn overlevelse og helbredelse, for eksempel livskvalitet, mening og mestring av det nye livet med sykdommen. Dette fordrer et mer helhetlig syn på tilfriskning enn hva dagens helsetjeneste tilbyr. Innenfor eksisterende rammer i dagens helsetjeneste virker det utfordrende å fordele ansvar og sette av tid til å følge opp et slikt helhetlig perspektiv i praksis. Begrepet «tilfriskning» har dessuten ikke fått innpass i overordnede retningslinjer som nasjonal kreftstrategi fra 2018 til 2022.

Per i dag er det Helsedirektoratets retningslinje om pakkeforløp for lungekreft som gir føringer for pasientforløpet. I kjølvannet av innføringen av pakkeforløpene fra 2015 har regjeringens nasjonale kreftstrategi for 2018 til 2022, *Leve med kreft*, fått nytt innhold (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). Her innføres

«Pakkeforløp hjem», som skal sikre at rehabilitering integreres i behandlingsforløpet for kreftpasienter som trenger det, samt at kreftpasienter og deres pårørende skal få tilbud om psykososial oppfølging. *Leve med kreft* gir fastlegene mer ansvar, blant annet for å bøte på problemet med lite kontinuitet i kontakten med behandler og stadige skifter av leger i kreftforløpet. Det ser imidlertid ut til at *Leve med kreft* hovedsakelig målbærer et sykdomsorientert syn på tilfriskning, fremfor et personsentrert syn. Strategien inneholder sykdomsorienterte begreper, for eksempel «persontilpasset medisin» som betyr at behandlingen skal tilpasses den enkelte pasient, med vekt på biologiske sider ved kreftsykdommen. *Leve med kreft* omtaler riktignok i noe grad pasientperspektivet. I forordet skriver tidligere helseminister Bent Høie at «pasientene skal ha innvirkning på egen behandling og få hjelp til å mestre sykdommen og hverdagen». Det vises til at pasientens kompetanse og erfaringer skal anerkjennes som likeverdig med fagfolks kompetanse (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018). Samtidig har ikke den samme strategien en eneste henvisning til eksisterende kunnskap om denne dimensjonen.

Samlet sett kan det se ut til at dagens helsetjeneste og helsepolitiske føringer har stagnert i det sykdomsorienterte, mens kunnskap fra et pasientperspektiv ennå ikke er integrert i måten man følger opp kreftoverlevende på. Dette mener vi er en stor og viktig kunnskapsmessig- og helsepolitisk oppgave å ta fatt på slik at vi kan få en helsetjeneste som i praksis fungerer for – og i – livet til kreftoverlevende.

## Noter

- 1 Pusterommet er et treningssenter hvor kreftpasienter kan trene under veiledning av fagpersoner før, under og etter kreftbehandling. Det er også en møteplass og sosial arena for pasienter i samme situasjon. Det finnes 20 pusterom i landet, i tillegg til nettbasert tilbud (Aktiv mot kreft, 2023).
- 2 Vardesenteret er en gratis møteplass for alle som er rammet av kreft, tilknyttet syv sykehus i landet. Vardesenteret er et samarbeid mellom Kreftforeningen og helseforetakene (Vardesenteret, 2023).
- 3 Intervjuene var datagrunnlaget for masteroppgaven «*Plutselig skal jeg være i hverdagen sånn som det var før, men alt er jo så annerledes*» - *Lungekreftoperertes opplevelse av hverdagen ett år etter operasjon* (Botn, 2022). Dette kapittelet er en videreutvikling av masteroppgaven.
- 4 Fatigue er en opplevelse av å være trett og sliten, kjenne seg svak og mangle energi og kan også innebære nedsatt hukommelse og konsentrasjonsvansker. Fatigue fører ofte til redusert aktivitetsnivå og dermed redusert fysisk form. Fysisk trening har vist seg å redusere kreftrelatert fatigue (Helsedirektoratet, 2020b) og kan være en viktig faktor for å forbedre fysisk funksjon og livskvalitet hos lungekreftopererte (Sommer et al., 2018).

## Litteratur

- Akershus universitetssykehus. (2022). *I gang med lungekreftscreening av 1000 deltakere*. Tilgjengelig fra <https://www.ahus.no/nyheter/i-gang-med-lungekreftscreening-av-1000-deltakere>
- Aktiv mot kreft. (2023). *Velkommen til Pusterommet*. Tilgjengelig fra <https://aktivmotkreft.no/pusterom/>
- Album, D., & Westin, S. (2008). Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students.

- Social Science & Medicine* (1982), 66(1), 182–188. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.07.003>
- Botn, C. S. (2022). «Plutselig skal jeg være i hverdagen sånn som det var før, men alt er jo så annerledes» - Lungekreftoperertes opplevelse av hverdagen ett år etter operasjon. (masteroppgave) Universitetet i Oslo.
- Bremnes, R. M. & Aasebø, U. (2002). Lungekreft – en lavstatussykdom? *Tidsskriftet Den Norske Legerforening*, 122 (23): 2257–2257.
- Conlon, A., Gilbert, D., Jones, B., & Aldredge, P. (2010). Stacked Stigma: Oncology Social Workers' Perceptions of the Lung Cancer Experience. *Journal of Psychosocial Oncology*, 28(1), 98–115. <https://doi.org/10.1080/07347330903438982>
- Frank, A. W. (2013). *The wounded storyteller: body, illness, and ethics* (2. utg.) Chicago: University of Chicago Press.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2018). *Leve med kreft*. Tilgjengelig fra [https://www.regjeringen.no/contentassets/266bfbee-c38940888a589ecc86d79da20/regjeringens\\_kreftstrategi\\_180418.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/266bfbee-c38940888a589ecc86d79da20/regjeringens_kreftstrategi_180418.pdf)
- Helsedirektoratet. (2020). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av lungekreft, mesoteliom og thymom*. Oslo: Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/lungekreft-mesoteliom-og-thymom-handlingsprogram>
- Helsedirektoratet. (2021). *Oppfølging og etterkontroll etter kurativ behandling for lungekreft*. Tilgjengelig fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/lungekreft-mesoteliom-og-thymom-handlingsprogram/kurativ-behandling-av-ikke-smacellet-lungekreft-nscl/oppfolging-og-etterkontroll-etter-kurativ-behandling-for-lungekreft>
- Hofmann, B. (2014). *Hva er sykdom?* (2. utg.) Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kreftforeningen. (2019). *Å leve med og etter kreft. En undersøkelse*

- blant kreftpasienter og pårørende i Kreftforeningens brukerpånel. Tilgjengelig fra <https://kreftforeningen.no/content/uploads/2023/11/Rehabiliteringsrapporten-2018-web.pdf>
- Kreftforeningen. (2020). *Forskningsåret 2019 - En oppsummering av Kreftforeningens forskningsaktiviteter*. Tilgjengelig fra <https://kreftforeningen.no/content/uploads/2022/12/forskningsaret-2019.pdf>
- Kreftregisteret. (2022a). Cancer in Norway 2022 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway. I K. Larsen (red.). *Cancer Registry of Norway*. Tilgjengelig fra [https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2022/cin\\_report-2022.pdf](https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2022/cin_report-2022.pdf)
- Kreftregisteret. (2022b). *Årsrapport 2021 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for lungekreft*. Tilgjengelig fra <https://www.kreftregisteret.no/globalassets/publikasjoner-og-rapporter/arsrapporter/publisert-2022/arsrapport-2021-nasjonalt-kvalitetsregister-for-lungekreft.pdf>
- Mengshoel, A. M. & Feiring, M. (2020). Rethinking recovery. I D.A. Nicholls, K.S Groven, E.A Kinsella & R.L Anjum (red.) *Mobilizing knowledge in physiotherapy. Critical reflections on foundations and practices*. London & New York: Routledge.
- Missel, M., Borregaard, B., Schoenau, M. N., & Sommer, M. S. (2019). A sense of understanding and belonging when life is at stake – Operable lung cancer patients' lived experiences of participation in exercise. *European Journal of Cancer Care*, 28(5), e13126–n/a. <https://doi.org/10.1111/ecc.13126>
- Moen, T. (2021). Bør vi ta i bruk strukturert fysioterapeutisk trening av kreftpasienter som en del av pakkeforløpet i behandling av kreft? *Fysioterapeuten*. Tilgjengelig fra <https://www.fysioterapeuten.no/fysioterapeut-fysioterapeuten-fysioterapeuter/bor-vi-ta-i-bruk-strukturert-fysioterapeutisk-trening-av-kreftpasienter-som-en-del-av-pakkeforlopet-i-behandling-av-kreft/137304>
- Oslo Universitetssykehus. (2021). *Aktivitetsdagboken for lungekreftopererte* (brosjyre). Tilgjengelig fra <https://ehandboken.ous-hf>

[no/document/107309](https://oslo-universitetssykehus.no/document/107309)

- Oslo Universitetssykehus Lungeavdelingen. (2020). *Lungekreft - operasjon på Rikshospitalet*. Tilgjengelig fra <https://oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/lungekreft-operasjon?sted=riks-hospitalet&language=1044&behandling=Lungekreft>
- Salamonsen, A., Kiil, M. A., Kristoffersen, A. E., Stub, T., & Berntsen, G. R. (2016). "My cancer is not my deepest concern": life course disruption influencing patient pathways and health care needs among persons living with colorectal cancer. *Patient Preference and Adherence*, 10, 1591–1600. <https://doi.org/10.2147/PPA.S108422>
- Sommer, M. S., Staerkind, M. E. B., Christensen, J., Vibe-Petersen, J., Larsen, K. R., Holst Pedersen, J., & Langberg, H. (2018). Effect of postsurgical rehabilitation programmes in patients operated for lung cancer: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 50(3), 236–245. <https://doi.org/10.2340/16501977-2292>
- Thorkildsen, M. D. (2022). Det er på høy tid å fremsnakke onkologisk fysioterapi. *Fysioterapeuten*, 89 (2), 60-62.
- Thornquist, E. (2018). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag*. (2. Utg). Bergen: Fagbokforlaget.
- Thorsen, B., Frydenberg, K., Wensaas, K. A., Christiansen, L. C., Olsen, B. A., Kehlet, K., Fagerberg, E. A., Svendsen, K. O. B., Borgen, T. & Viste, E. (2019). Fastlegens rolle i kreftomsorgen. *Tidsskriftet for Den Norske Legeforening*, 139(10), 903-905.
- Vardesenteret. (2023). *Om Vardesenteret*. Tilgjengelig fra <https://kreftforeningen.no/vardesenteret/om-vardesenteret/>
- Aagesen, H. (2019). *Ingenmannsland: For oss som ikke døde, som ikke lenger er syke, men heller ikke blir friske* (1. pocket utg.). Oslo: Forlaget Press.

